



TAMPEREEN  
AMMATTIKORKEAKOULU

# PITKÄAIKAISTA MUNUAIS- JA MAKSASAI- RAUTTA SAIRASTAVIEN JA ELINSIIRRON SAANEIDEN NUORTEN ELÄMÄNLAATU

Eeva Alanne

Eeva Forsberg-Mikkonen

Opinnäytetyö  
Lokakuu 2017  
Sairaanhoitajakoulutus



# TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Sairaanhoitajakoulutus

ALANNE EEVA & FORSBERG-MIKKONEN EEVA:

Pitkäaikaista munuais- ja maksasairautta sairastavien ja elinsiirron saaneiden nuorten elämänlaatu

Opinnäytetyö 67 sivua, joista liitteitä 8 sivua  
Lokakuu 2017

---

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää ja kartoittaa, miten nuorella oleva pitkäaikainen munuais- ja maksasairaus tai nuorelle tehty elinsiirto vaikuttaa elämänlaatuun ja terveyteen sekä millaisia ovat nuorten kokemukset vertaistuesta. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa pitkäaikaista munuais- ja maksasairautta sairastavien tai elinsiirron saaneiden nuorten elämänlaadusta ja terveydestä opinnäytetyön tilaajalle Munuais- ja maksaliittolle sekä hoitotyöhön.

Opinnäytetyö toteutettiin kvantitatiivisella tutkimusmenetelmällä, jossa oli myös pieni kvalitatiivinen osuus. Opinnäytetyön aineisto kerättiin käyttämällä standardoitua, valmista kyselylomaketta 16D-mittaria, joka on terveyteen liittyvä elämänlaadun mittari. Opinnäytetyön aineiston keruu tapahtui e-lomakkeella. Vastauksia saatiin yhteensä 19 kappaletta. Opinnäytetyön aineiston analyysissä käytettiin määrällisen tutkimuksen perustason analyysia ja ristiintaulukointia sekä laadullisessa osuudessa sisällönanalyysia.

Opinnäytetyön tulosten perusteella 12-20-vuotiaiden pitkäaikaista munuais- ja maksasairautta sairastavien tai elinsiirron saaneiden nuorten elämänlaatu näyttäytyi suhteellisen vakaana ja tasapainoisena ja nuoret pitivät itseään terveisinä ja elinvoimaisina. Tuloksista nousi esille, että suurimmalla osalla kyselyyn vastanneista nuorista oli erilaisia vaivoja ja oireita, kuten kipua, särkyä, pahoinvointia tai kutinaa. Suurimmalla osalla nuorista vaivat esiintyivät kuitenkin lievänä. Opinnäytetyön tuloksissa ei noussut esiin suuria eroavaisuuksia elämänlaadussa elinsiirron saaneiden nuorten ja ei elinsiirtoa saaneiden nuorten välillä. On kuitenkin huomioitava, että muutaman ei elinsiirtoa saaneen nuoren kohdalla oli kasaantunut enemmän huomattaviakin ongelmia ja hankaluuksia monella elämänlaadun eri osa-alueella. Tuloksissa korostui myös, että eniten ongelmia ja haasteita elämänlaadun eri osa-alueilla esiintyi iältään nuorimmilla eli 12-14-vuotiailla. Tulosten mukaan vertaistuki tarkoittaa nuorille kokemusten vaihtamista ja tiedon saamista, sisällön tuomista elämään sekä ystävien saamista vertaistukitoiminnan kautta.

Kehittämisehdotuksena on, että Munuais- ja maksaliitto voisi kohdistaa toiminnassaan tukea juuri 12-14-vuotiaisiin nuoriin sekä miettiä, miten tavoittaa ja auttaa nuoria, joille on kasaantunut paljon ongelmia terveyden suhteen.

## **ABSTRACT**

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Tampere University of Applied Sciences  
Degree Programme in Nursing and Health Care  
Option of Nursing

ALANNE EEVA & FORSBERG-MIKKONEN EEVA:

The Quality of Life of Adolescents with Long-term Kidney or Liver Disease or Organ Transplant

Bachelor's thesis 67 pages, appendices 8 pages  
October 2017

---

The purpose of the thesis was to investigate the effects of long-term kidney or liver disease or organ transplant on the health and quality of life of adolescents. The thesis also examined the experiences of peer support the adolescents had.

The thesis was conducted as quantitative research method, including a small qualitative part. Material was collected by using a ready-made questionnaire. In total there were 19 persons who sent answers. The data was analyzed by using basic level quantitative analysis and cross tabulation, and content analysis for the qualitative part.

According to the results, the quality of life of 12-20 years old adolescents with long-term kidney or liver disease or organ transplant seems to be relatively stable and balanced and the adolescents considered themselves healthy and vital. However, adolescents between 12 and 14 years old exhibit some problems in the quality of life. The results showed that the peer support was regarded as exchanging of experiences and information sharing, bringing content to life and also getting new friends through the peer support activities.

Suggestion for development is for the Kidney and Liver Association to focus attention on the support for 12 to 14 years old adolescents in their activities and consider how to reach out and support the adolescents who have many problems with health.

---

Key words: adolescent, long-term illness, quality of life

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT .....	6
2.1	Nuori .....	6
2.2	Pitkäaikaissairaus .....	7
2.2.1	Munuais- ja maksasairaus .....	8
2.2.2	Elinsiirto.....	9
2.3	Elämänlaatu .....	10
2.3.1	Psyykkinen terveys .....	12
2.3.2	Psykososiaalinen sopeutuminen ja sen tukeminen.....	14
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE .....	18
4	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT .....	19
4.1	Kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä.....	19
4.2	Aineiston keruu.....	20
4.3	Aineiston kuvaus.....	21
4.4	Aineiston analysointi .....	23
5	TULOKSET .....	25
5.1	Nuorten elämänlaatu ja terveys.....	25
5.2	Elinsiirron yhteys elämänlaatuun.....	34
5.3	Vertaistuki nuoren kokemana .....	39
6	POHDINTA.....	42
6.1	Tulosten tarkastelua .....	42
6.1.1	Elämänlaatu.....	42
6.1.2	Vertaistuki .....	45
6.2	Opinnäytetyön eettisyys.....	46
6.3	Opinnäytetyön luotettavuus .....	48
6.4	Jatkotutkimus ja kehittämis ehdotukset .....	52
	LÄHTEET.....	54
	LIITTEET .....	60
	Liite 1. E-kyselylomake .....	60
	Liite 2. Induktiivinen sisällönanalyysi .....	67

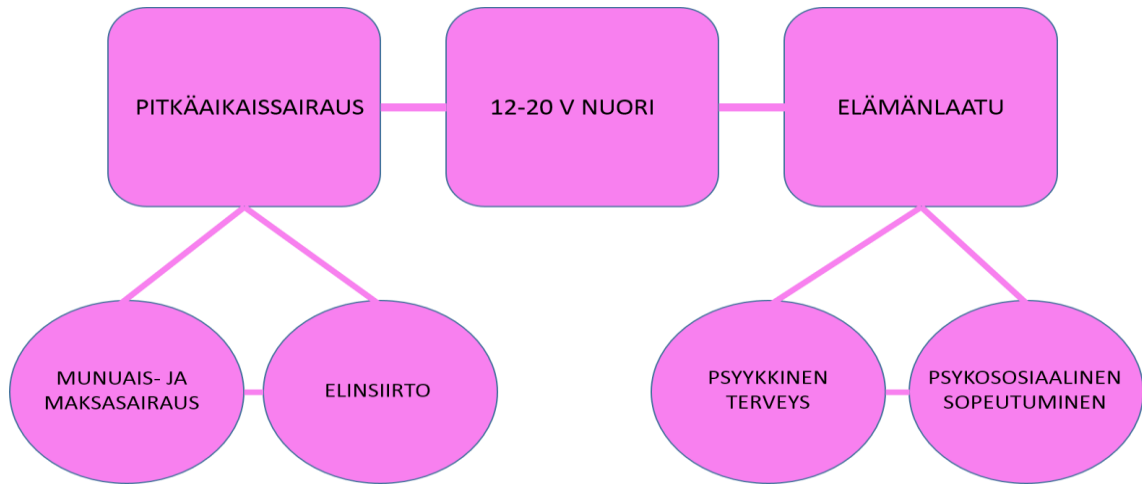
## 1 JOHDANTO

Suomessa on tehty jo 500 lapselle elinsiirto. Näistä elinsiirroista puolet on ollut munuaisensiirtoja ja noin neljännes maksansiirtoja. Alle 18-vuotiaiden lasten elinsiirtojen tulokset ovat Suomessa erinomaisia ja 70–95 prosenttia elinsiirtopotilaista selviytyykin. Onnistuneen elinsiirron jälkeen lapsi ja nuori voi elää parhaimmassa tapauksessa suhteellisen tavallista elämää kasvun ja kehityksen ollessa pääosin normaalia. Elinsiirron jälkeen tarvitaan kuitenkin elinikäinen hylkimisenestolääkitys ja säännölliset lääkärikontrollit, jolloin elinsiirron saanut lapsi ja nuori voidaan nähdä edelleen pitkäaikaissairana. Kaikki lasten ja nuorten munuais- ja maksasairaudet eivät johda elinsiirtoon välttämättä ollenkaan, vaan näitä kroonisia pitkäaikaissairauksia hoidetaan erilaisin lääke- ja leikkaushoidoin sekä ravitsemushoidoilla. (Munuais- ja maksaliitto 2017.)

Pitkäaikaissairaiden nuorten määrä on kasvanut. Nuorten somaattiseen pitkäaikaissairauteen liittyy suurentunut riski psykososiaalisiin ongelmiin. Somaattinen sairaus vaikuttaa nuoren psyykkiseen ja fyysiseen kehitykseen sekä nuoren hyvinvointiin ja elämänlaatuun. Toisaalta nuoruusiän psyykkinen ja fyysinen kasvu vaikuttaa somaattisen sairauden kulkuun ja sen hoitoon. Oleellista on nuoren sopeutuminen pitkäaikaissairauteen ja sairauden hyväksyminen osana omaa itseä. Pitkäaikaissairaus voi vaikuttaa myös nuoren mieli-alaan, harrastuksiin, koulunkäyntiin, ruokailuun ja kaverisuhteisiin. (Makkonen & Pynnönen 2007.)

Suomessa on tutkittu vähän elinsiirron saaneiden ja pitkäaikaista munuais- ja maksasairautta sairastavien alle 18-vuotiaiden lasten elämänlaatua. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää ja kartoittaa, miten nuorella oleva pitkäaikainen munuais- ja maksasairaus tai nuorelle tehty elinsiirto vaikuttaa terveyteen ja elämänlaatuun sekä nuorten kokemuksia vertaistuesta. Opinnäytetyön toimeksiantajana on Munuais- ja maksaliitto, joka voi hyödyntää opinnäytetyön tuottamaa tietoa nuorten hyvinvoinnin tukemisessa, nuorten toiminnan suunnittelussa ja toiminnan kehittämisessä. Opinnäytetyön tuottamaa tietoa voidaan lisäksi hyödyntää käytännön hoitotyössä osastoilla ja poliklinikoilla hoidettaessa munuais- ja maksasairautta sairastavia ja elinsiirron saaneita nuoria.

## 2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT



KUVIO 1. Teoreettinen viitekehys

Opinnäytetyön keskeisimmät käsitteet ovat 12–20-vuotias nuori, pitkäaikaissairaus sekä elämänlaatu. Tarkastelukohteena on nuori, jolla on pitkäaikaissairautena munuais- ja/tai maksasairaus, hänelle on tehty elinsiirto tai hän odottaa elinsiirtoa. Opinnäytetyössä selvitetään pitkäaikaissairauden vaikutusta nuoren kokemaan elämänlaatuun ja sitä kautta psyykkiseen terveyteen ja psykososiaaliseen sopeutumiseen. (Kuvio 1) On huomioitava, että kaikki nuorten munuais- ja maksasairaudet eivät välttämättä koskaan johda elinsiirtoon. Opinnäytetyössä käytettävällä ei elinsiirtoa -termillä tarkoitetaan nuorta, jolla on pitkäaikainen munuais- tai maksasairaus (ei johda koskaan elinsiirtoon tai ei tarvitse vielä elinsiirtoa) tai nuori odottaa elinsiirtoa.

### 2.1 Nuori

Nuoruusiällä eli adolesenssilla tarkoitetaan tyttöjen ja poikien 12–20 ikävuosien välillä tapahtuvaa fyysisestä murrosiästä alkavaa kehitysvaihetta, joka sijoittuu lapsuuden ja aikuisuuden välille. Nuoruuteen kuuluvat muutokset ovat sekä sisäisiä että ulkoisia. Nuoruuden keskeinen kehitystehtävä on nuoren itsenäistyminen eli vanhemmista irrottautuminen ja psyykkinen yksilöityminen. Nuori jäsentää itseään aiempaa realistisemmin ikä-

tovereiden ja muiden vertaisryhmien avulla. Nuoruuteen kuuluu lisäksi fyysinen ja seksuaalinen kehitys, jossa nuori sisäistää oman lopullisen ruumiinkuvansa. (Makkonen 2016.)

Nuoruusikä on käsitteenä siis moniulotteinen. Käsitteeseen sisältyvät biologinen kasvu, keskushermoston kehitys ja sukupuolikypsytyden saavuttaminen. Myös monet aikuisuuteen johtavat kognitiiviset, psykologiset ja sosiaaliset kehitystapahtumat sisältyvät siihen. Nuoruus jaetaan kliinisessä työssä usein varhais-, keski- ja myöhäisnuoruuteen. Nuoruusiän kannalta on suuri merkitys lapsuuden aikaisilla tapahtumilla ja kokemuksilla sekä psyykkisellä kehityksellä. Lapsuuden traumaattisia kokemuksia ja kehityksellisiä ongelmia on kuitenkin mahdollista korjata nuoruusiässä. (Lönnqvist, Henriksson, Marttunen & Partonen 2014.)

Psyykkisten ja fyysisten kehitystehtävien onnistunut läpikäyminen muodostaa nuorelle aikuisidentiteetin, johon kuuluvat vahva itsetunto, tulevaisuuteen orientoituminen sekä kypsät ihmissuhteet. Nuoren sairastuminen ja pitkäaikaissairaus vaikuttavat kuitenkin olennaisesti nuoren psyykkiseen ja fyysiseen kehitykseen, jolloin nuori voi joutua takaisin riippuvuuteen vanhemmistaan ja toisaalta myös ammattiauttajista. Pitkäaikaissairas nuori voi kokea, että oma ruumis ei toimi tutulla tavalla ja paranemisen epävarmuus myös ahdistaa nuorta. Pitkäaikaissairauden myötä ikätoverisuhteet voivat vaikeutua ja nuoren tunne erilaisuudesta voi voimistua. Nuoruuden ja pitkäaikaissairauden samanaikaisuus onkin nuorelle haastavaa. Toisaalta myös nuoruusiän kehitys itsessään vaikuttaa sairauteen, sen kulkuun ja hoitoon. (Makkonen 2016.)

## **2.2 Pitkäaikaissairaus**

Pitkäaikaissairaudesta puhutaan silloin, kun sairaus tai terveysongelma on kestänyt tai tulee kestäämään vähintään kuusi kuukautta. Pitkäaikaissairaudet voivat myös olla kausittaisia tai muuten toistuvia. Sairauden määritelmä vaihtelee tutkimuksittain. Pitkäaikaissairauteen kuuluu, että henkilö on sairautensa takia terveydenhuollon seurannassa tai saa muutoin säännöllistä hoitoa sairauteensa. Terveysongelmien ei tarvitse olla kuitenkaan lääkärin toteama. Pitkäaikaissairaudet ovat pysyviä ja niiden hoitaminen edellyttää erityistä koulutusta. Pitkäaikaissairaudesta käytetään myös synonyymia krooninen sairaus. (Tilastokeskus 2017; Makkonen & Pynnönen 2007; Okkonen 2011.)

Terveyden ja Hyvinvoinnin laitoksen mukaan noin joka kymmenennellä nuorella on jokin päivittäistä elämää häiritsevä pitkäaikaissairaus tai vamma. Osuus on pysynyt viimeisten vuosikymmenten aikana samana. Yleisimpiä nuorten pitkäaikaissairauksia ovat astma, tuki- ja liikuntaelinongelmat, neurologiset ongelmat ja mielenterveysongelmat. Esimerkiksi nuorten diabetes, astma ja allergiat ovat lisääntyneet merkittävästi. (Puusniekka 2010.)

Monet pitkäaikaissairaudet aiheuttavat nuoruudessa kasvun hidastumista ja murrosiän viivästymistä. Pitkäaikaissairauteen voi liittyä myös pysyvä sairauden tai poikkeavuuden riski. Nuoruusiässä nuorelle muodostuu kyky nähdä pitkäaikaissairaus osana omaa itseä, jolloin nuorelle hahmottuu sairauden todellinen luonne. Pitkäaikaissairaus voi vaikuttaa nuoren toimintakykyyn, ammatinvalintaan ja hedelmällisyyteen. Pitkäaikaissairaalla nuorella korostuvat toistuvat hoitotoimet, lääkitykset ja toiminnanrajoitukset, joihin nuoren on sopeuduttava. Pitkäaikaissairaus voi aiheuttaa nuorelle myös psyykkisiä reaktioita, kuten sopeutumis- ja masennusongelmia sekä vakavimmillaan jopa itsemurhayrityksiä. Usein psyykkiset reaktiot liittyvät nuoren heikkoon kykyyn jäsentää sairauteen liittyviä asioita ja ennakointiin kykenemättömyyteen. (Makkonen 2016.)

Pitkäaikaissairaalla nuorella sairaus voi estää, hidastaa ja rajoittaa nuorta toimimasta muiden nuorten tavoin. Pitkäaikaissairas nuori käy kuitenkin samanlaisia itsenäistymiseen ja kehitykseen kuuluvia vaiheita ja asioita läpi kuin ikätoveritkin. Pitkäaikaissairaus kuormittaa nuorta, mutta onnistunut sairauden hoito voi kasvattaa nuoren itseluottamusta ja auttaa nuorta ottamaan vastuuta itsestään ja sairaudestaan. (Makkonen & Pynnönen 2007.) Perussairauden hyvän hoidon lisäksi nuoren kanssa tulee keskustella realistisesti, empaattisesti ja avoimesti sairauteen liittyvistä uhkakuvista, tulevaisuudesta ja hoitotilanteesta. On huomioitava myös, että pitkäaikaissairasta nuorta hyödyttää pysyvä omalääkärisuhde ja kiireetön vastaanottotilanne. Pitkäaikaissairaille suunnatut sopeutumisvalmennuskurssit voivat tukea nuorta. (Makkonen 2016.)

### **2.2.1 Munuais- ja maksasairaus**

Lapsilla/nuorilla kroonisen munuaisten vajaatoiminnan syynä ovat synnynnäiset munuaisten- tai virtsateiden rakennepoikkeavuudet, perinnölliset munuaistaudit ja munuaisten



tulehdukselliset sairaudet. Suomessa lasten tyypillisiä munuaissairauksia ovat nefroottinen syndrooma, suomalaistyyppinen nefroosi, Henoch-Schönleinin purppura ja polykysetinen munuaistauti. Hoitona munuaisten vajaatoimintaan käytetään sen aiheuttajan lääkettä tai leikkaushoitoa sekä munuaisten vajaatoiminnan tukihoidon. Munuaisten vajaatoiminnan hoidossa huomioidaan ruokavalio, aineenvaihdunnan tasapaino, luusto- ja mineraaliaineenvaihdunnan häiriintymisen estäminen sekä mahdollisen anemian hoito. Vaikeissa tapauksissa kroonisen munuaisten vajaatoiminnan hoitona on dialyysi- eli keinomunuaishoito, joka aloitetaan Suomessa vuosittain 10-14 lapselle. Dialyysihoito tehdään vatsakalvo- eli peritoneaalidialyysinä tai hemodialyysinä. Alle 18-vuotiaan lapsen dialyysihoito aloitetaan aina Helsingissä Lasten ja nuorten sairaalassa. Dialyysiä jatketaan siihen asti, kunnes sopiva munuaissiirre löytyy. (Munuais- ja maksaliitto 2017.)

Aikuisiin verrattuna lasten maksasairaudet ovat tyypillisesti synnynnäisiä ja ilmenevät lapsella jo imeväisiässä. Yleisimpiä lasten/nuorten maksasairauksia ovat maksatulehdukset, maksakasvaimet, sappiteiden sairaudet ja aineenvaihdunnan sairaudet. Lasten/nuorten maksasairauksia hoidetaan lääkkeillä ja ravitsemushoidolla. Maksasairaus voi johtaa lapsella/nuorella myös maksansiirtoon. Maksansiirron yleisin syy lapsilla/nuorilla on synnynnäinen sappitieatresia eli sappiteiden puutos. (Munuais- ja maksaliitto 2017.)

### **2.2.2 Elinsiirto**

Elinsiirto on toimenpide, jossa siirretään kokonainen tai osittainen elin potilaan kehoon. Se tehdään silloin, kun ihmisen oma elin on lakannut toimimasta tai hänen henkensä on uhattuna oman elimen heikentyneen toiminnan vuoksi. Elinsiirto on joskus ainoa vaihtoehto pitkälle edenneen sairauden hoitoon, kuten esimerkiksi munuais- tai maksasairaus. Elinsiirto on parantumattoman sairauden viimeinen hoitokeino. Elin on ihmiskehölle elintärkeä osa, joka muodostuu erilaisista kudoksista. Toimiva elinsiirtosysteemi on edellytyksenä elinsiirtotoiminnalle. (HUS 2017; Sano kyllä elinluovutukselle 2017.)

Suomessa lasten elinsiirtotoimintaa on ollut HYKS:n Lastenlinikalla vuodesta 1986 lähtien. Elinsiirtotoiminnassa on mukana Lastenklinikan sydänkirurgit, anestesiayksikkö sekä elinsiirtojen aikuisyksikkö, joka vastaa elinsiirtojen luovutustoiminnasta. Vuosittain Suomessa tehdään alle 18-vuotiaille lapsille yhteensä 15-25 elinsiirtoa. Suomessa tehtiin vuonna 2016 kaiken kaikkiaan yhteensä 399 elinsiirtoa, joista 21 oli lasten elinsiirtoja.

Näistä lasten elinsiirroista munuaisensiirtoja oli 14, maksansiirtoja 3 ja sydämensiirtoja 4. Lapsilla elinluovuttajana on yleensä aivokuollut aikuinen, mutta munuaisensiirroissa elävänä omaisluovuttajana voi toimia toinen vanhemmista. (Jalanko & Seikku 2016.)

Suomessa alle 18-vuotiaille lapsille tehdään munuaisen, maksan, keuhkon, sydämen ja ohutsuolen siirtoja. Elinsiirto on ainoa hoitovaihtoehto silloin, kun elimen toimintaa ei enää muilla keinoin saada ylläpidettyä tai sairaus huonontaa merkittävästi elämänlaatua. Suomessa koko lasten elinsiirtotoiminta on keskitetty HYKS:n Lasten ja nuorten sairaalaan. Kaikki siirtoa odottavat ja siirron saaneet alle 18-vuotiaat käyvät kontrolliseurannassa Helsingissä Lasten ja nuorten sairaalassa, kuten myös omassa keskussairaalassa. Elinsiirron jälkeen lapsi/nuori on sairaalahoidossa noin 4-6 viikkoa. Hoitoaika vaihtelee lapsen/nuoren yksilöllisen toipumisen mukaan. Elinsiirron jälkeen lapsi/nuori on hyvin herkkä erilaisille tulehduksille ja hylkimisreaktioille. Elinsiirrosta toipuminen kestää yleensä noin 6 kuukautta. Lapsi/nuori saa mennä kouluun 6-12 viikon kuluttua elinsiirrosta. (Munuais- ja maksaliitto 2017.)

## 2.3 Elämänlaatu

Elämänlaatu on määritelmänä moniulotteinen ja sille ei ole olemassa yhtä yleismääritelmää. Elämänlaatuun kuuluu ainakin kolme ulottuvuutta: fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen elämänlaatu. Yleensä määritelmä kattaa nämä kaikki. WHO:n mukaan elämänlaadulla tarkoitetaan henkilön käsitystä omasta elämäntilanteestaan suhteessa omiin päämääriin, tavoitteisiin ja odotuksiin, oman kulttuurin ja arvomaailman viitekehyksessä. Elämänlaatu vaihtelee eri ajankohdissa ja tilanteissa. Yksilön sairastuminen vakavasti muokkaa sekä hänen tilannettaan eri elämän alueilla, että elämänalueiden tärkeyttä, kun hän arvioi omaa elämäänsä. Sairauden aikana elämänlaatu voi vaihdella eri tavoin ja eri ulottuvuuksilla. (Vaarama ym. 2010; Luoma 2014; Aalto ym. 2016.)

Psyykkistä elämänlaatua voidaan taas tarkastella psyykkisen toimintakyvyn kautta. Psyykinen toimintakyky tarkoittaa ihmisen voimavaroja, joilla selviytyä arjesta ja kriisitilanteista. Psyykkiseen toimintakykyyn kuuluu elämänhallinta, mielenterveys ja psyykinen hyvinvointi. Psyykkistä toimintakykyä ovat kyky käsitellä ja vastaanottaa tietoa, kyky tuntea ja kokea, kyky muodostaa käsitys itsestä ja ympäröivästä maailmasta sekä

kyky suunnitella elämää ja tehdä valintoja. Myös persoonallisuus ja sosiaalisista tilanteista selviytyminen ovat osa psyykkistä toimintakykyä. Psyykkisesti toimintakykyinen ja hyvinvoiva ihminen arvostaa itseään, luottaa kykyynsä selviytyä arjesta, osaa tehdä harkittuja päätöksiä sekä omaa luottavaisen ja realistisen käsityksen tulevaisuudesta ja ympäröivästä maailmasta. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015.)

Suomessa on tutkittu vähän elinsiirron saaneiden ja pitkäaikaista munuais- ja maksasairautta sairastavien alle 18-vuotiaiden lasten terveyttä ja elämänlaatua. Aikaisemmat tutkimukset Suomessa ovat käsitelleet elinsiirron saaneiden lasten, elimestä riippumatta, elämänlaatua kokonaisvaltaisesti ja myös elinsiirron jälkeistä somaattista problematiikkaa. Kansainvälisesti aihetta on tutkittu enemmän. Tutkimusten mukaan elinsiirron saaneiden lasten terveyteen liittyvä elämänlaatu ja psykososiaalinen sopeutuminen on huomionpää verrattuna väestön keskiarvoon, ollen kuitenkin vastaava kuin muilla pitkäaikaissairailta lapsilla (Haavisto 2013, 6).

Silja Kosolan (2013) akateemisessa väitöskirjassa tutkittiin maksansiirron pitkäaikaisia tuloksia lapsilla. Tutkimuksessa tarkasteltiin muun muassa eloonjäämistä, komplikaatioiden määrää ja astetta sekä lisäksi arvioitiin elämänlaatua ja komplikaatioiden vaikutusta elämänlaatuun. Tutkimuksen mukaan 54 prosentilla yli 7-vuotiaista lapsista oli normaali elämänlaatu. Elämänlaatua laskivat elinsiirron jälkeiset komplikaatiot, uusinta leikkaukset ja ylipaino. Tutkimuksen mukaan maksansiirron saaneiden lasten ja nuorten elämänlaatuun voidaan vaikuttaa parantamalla lasten psykososiaalista sopeutumista, huomioimalla kouluasiat sekä käsittelemällä kontroleissa enemmän herkkiä aiheita kuten seksuaaliterveyttä. (Kosola 2013, 6-7, 36-37.)

Disethin (2011) tutkimus käsittelee lasten ja huoltajien mielenterveyttä ja elämänlaatua lapsuudessa tehdyn munuaissiirron jälkeen. Munuaisensiirron saaneet lapset olivat iältään 3-19-vuotiaita. Tulosten mukaan 2-16-vuotta munuaissiirron jälkeen lapsilla ja nuorilla esiintyi merkittävästi enemmän mielenterveyteen liittyviä ongelmia ja matalampaa terveyteen liittyvää elämänlaatua. 8-15-vuotiaiden terveiden lasten kontrolliryhmään verrattuna lapsilla ja nuorilla esiintyi merkittävästi enemmän kokonaisvaltaisia vaikeuksia, emotionaalisia ongelmia ja ongelmia ikätoverisuhteissa. Tutkittavat lapset/nuoret näkivät itse, että psyykkinen terveys ja terveyteen liittyvä elämänlaatu (fyysinen, emotionaalinen ja sosiaalinen toimintakyky sekä koulunkäynti) liittyvät fyysiseen toimintakykyyn ja eli-

mistön/kehon rakenteeseen (esimerkiksi maksimaalinen hapenottokyky ja BMI). Tutkimuksen mukaan munuaissiirrosta jopa vuosien jälkeen lapsilla ja nuorilla voi olla edelleen mielenterveysongelmia ja psykososiaalisia toimintahäiriöitä, jotka voivat vaikuttaa elämänlaatuun. Tulosten mukaan lapset/nuoret kokevat elämänsä jopa vuosia munuaissiirron jälkeen merkittävästi raskaampana. Lyhytkokoisuus ja vähäinen fyysinen aktiivisuus voivat ennustaa huonoja pitkänajan psykososiaalisia tuloksia, joten aikainen puuttuminen näihin tekijöihin on tarpeen. (Diseth, Tangeraas, Reinfjell & Bjerre 2011, 1881-1892.)

Kaller (2010) on tutkinut lasten maksansiirron jälkeisiä kognitiivisia taitoja, käyttäytymistä ja elämänlaatua. Tulosten mukaan maksansiirron saaneet lapset saivat väestön keskiarvoa matalammat tulokset kognitiivisella ja käyttäytymismittarilla sekä kokonaiselämänlaadussa, mukaan lukien itsetunto ja ystävät. Käyttäytymishaasteet yhdistyivät huomponaan kognitiiviseen suoriutumiseen. Lapsilla, joilla oli enemmän käyttäytymishaasteita, oli matalampi elämänlaatu. Lapsen korkeampi ikä sairastuessa vaikutti käyttäytymis- ja elämänlaatutekijöihin. Kognitiiviseen toimintakykyyn vaikuttivat lääketieteelliset ongelmat. (Kaller, Boeck, Sander, Richterich, Burdelski, Ganschow & Schulz 2010, 496.)

Devine (2011) on tutkinut nuoruudessa elinsiirteen (munuainen, maksa, sydän tai keuhko) saaneiden terveyteen liittyvän pitkäaikaisen elämänlaadun ennustustekijöitä. Tutkimuksen mukaan perheen alhaiset ansiotulot, suurempi kontrollikäyntien määrä, huonompi lääkitykseen sitoutuminen sekä perheen sisäiset konfliktit ennustavat huonompaa fyysistä toimintakykyä ja psyykkistä terveyttä. Tutkimuksen perusteella elämänlaatuun merkittävästi vaikuttavat tekijät ovat enemmän hoitoon sitoutumiseen liittyviä käyttäytymistekijöitä kuin terveydellisiin tapahtumiin (kuten hyljinnät, sairaalahoito tai sivuvaikutukset) liittyviä tekijöitä. (Devine, Reed-Knight, Loiselle, Simons, Mee & Blount 2011, 891.)

### **2.3.1 Psyykkinen terveys**

Psyykkinen terveys on mielen hyvinvointia ja itsensä arvostamista sekä oleellinen osa koettua elämänlaatua. Psyykkisestä terveydestä puhuttaessa puhutaan myös mielenterveydestä. Mielenterveys taas on käsitteenä monimuotoinen ja sitä on vaikea määritellä tarkasti. Mielenterveys on hyvinvoinnin tila. Siinä yksilö ymmärtää omat kykynsä, so-

peutuu tavanomaisiin haasteisiin arkielämässään, stressiin, on kykeneväinen työskentelemään tuottavasti ja hyödyllisesti sekä kykenee antamaan oman panoksen yhteiskunnalle. Se on oleellinen osa terveyttä. Itse terveys taas on koko ajan muuttuva tila. Siihen vaikuttavat sairaudet sekä fyysinen ja sosiaalinen elinympäristö. Ennen kaikkea terveyteen vaikuttavat ihmisen omat kokemukset sekä hänen arvonsa ja asenteensa. (Toivio & Nordling 2009; Lönnqvist ym. 2014; Huttunen 2015.)

Psyykkinen terveys eli mielenterveys on psyykkinen, sosiaalinen, henkinen ja fyysinen voimavara, jonka avulla nuori ohjaa elämäänsä. Nuorella mielenterveys on elämäntaitoa, joka kehittyy vuorovaikutuksessa oman lähipiirin ja yhteisön kanssa. Nuori voi tukea, opetella ja vahvistaa omaa mielenterveyttään. Mielenterveys on uusiutuva ja se vaihtelee elämänkulun mukaan. Nuorella hyvään mielenterveyteen kuuluu itsearvostus, onnellsuus, iloisuus ja hyväntuulisuus sekä toivo ja luottamus elämään. Terveeseen mieleen kuuluu myös negatiivisten tunteiden kuten ajoittaisen ahdistuksen, pettymyksen, surun ja häpeän tunteiden sietäminen. Mielenterveyteen kuuluu myös omien tunteiden tunnistaminen, niiden sanoittaminen ja tunteiden ilmaiseminen. Kasvuvaiheessa olevien nuorten mielenterveydelle tärkeitä on terveelliset ja säännölliset elämäntavat ja arkirutiinit. Kehon ja mielen hoitoon kuuluu, että nuori liikkuu, nukkuu ja syö hyvin. Nuori huolehtii mielenterveydestään myös käymällä koulua tai tekemällä työtä. (Hyvinvointipolku 2016; Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2016; Nuorten Mielenterveystalo 2016.)

Nuorilla psyykkistä terveyttä tukevat ja lisäävät monet asiat. Nuoren on hyväksyttävä itsensä ja tultava toimeen itsensä kanssa. Psyykkistä terveyttä tukee itsensä arvostaminen sekä kyky ja halu oppia uutta. Nuorella tulee olla mielekästä tekemistä ja harrastuksia. Nuoren tulee pystyä selvittämään ristiriitoja ja vaikeita tilanteita. Nuoren psyykkistä terveyttä tukee lisäksi hyvät puhevälit vanhempien ja perheen kanssa sekä läheiset ystävät. Psyykkiseen terveyteen kuuluu myös muiden ihmisten arvostaminen ja auttaminen. Nuoren tulee osata suunnitella ajankäyttöään ja rentoutua koulutöiden aiheuttamasta stressistä ja paineesta. Huippusuoritusta ei tarvitse aina saavuttaa vaan asiat voi tehdä välillä keskinkertaisestikin. Nuoren on lupa myös hemmotella itseään ja palkita hyvästä suorituksesta. Nuoren on hyvä miettiä, mistä itse saa hyvää mieltä ja virkeyttä. Psyykkistä terveyttä lisää itselle mielihyvää tuottavien asioiden tekeminen päivittäin. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2016; Nuorten Mielenterveystalo 2016.)

Aaen (2006) on tutkinut psykologisia jälkivaikutuksia 8-16-vuotiailla sydämensiirron saaneilla lapsilla. Tutkittavilta lapsilta mitattiin erityisesti masennusta, posttraumaattisia stressioireita ja itsetuntoa. Tulosten mukaan sydämensiirron saaneilla lapsilla ei esiintynyt merkittävästi enempää masennusta, posttraumaattista stressiä tai alentunutta itsetuntoa verrattuna kroonisesti sydänsairaisiin lapsiin ilman sydämensiirtoa. Sen sijaan sydämensiirron saaneilla lapsilla oli havaittavissa vähemmän masennusoireita kuin kroonisesti sairailta lapsilla. Tutkimuksen mukaan lapsen sydämensiirron aikainen korkeampi ikä voi lisätä psykologisia ongelmia. (Aaen 2006, 5671.)

### **2.3.2 Psykososiaalinen sopeutuminen ja sen tukeminen**

Psykososiaalisen sopeutumisen termillä kuvataan prosessia, jonka avulla ihminen oppii elämään vammansa tai pitkäaikaissairautensa kanssa. Psykososiaaliseen sopeutumiseen kuuluu oman vamman tai sairauden tunteminen ja sen hyväksyminen osana itseä sekä tietoisuus siitä, miten vamma tai sairaus on otettava huomioon erilaisissa tilanteissa. Psykososiaalista sopeutumista on oppia käsittelemään sairauden tai vamman aiheuttamaa epävarmuutta ja epämukavuutta, mutta toisaalta myös hallitsemaan sitä. Psykososiaaliseen sopeutumiseen kuuluu myös identiteetin rakentaminen, johon sisältyy sairauden ja vammaisuuden eri merkitykset, mutta identiteetti ei ole sairauden hallitsema. Sairauteen sopeutumiseen ja vamman tai sairauden kanssa elämiseen sisältyy aina psyykkisiä, psykososiaalisia ja sosiaalisia tekijöitä. Sopeutumiseen vaikuttaa lisäksi fyysinen ja kulttuurinen ympäristö, pystyvyys ja toimijuus sekä sosiaalinen vuorovaikutus ja tuki. (Järviskoski & Härkäpää 2014, 101; 104.)

Psykososiaalisen sopeutumisen käsitettä käytetään myös kuvaamaan psyykkistä terveyttä ja siihen kuuluvaa henkilön mielialaa ja yleistä hyvinvointia. Psykososiaalisella sopeutumisella tarkoitetaan myös yksilön kykyä selviytyä ympäristön vaatimuksista ja niihin liittyvistä stressitekijöistä. Psykososiaalinen sopeutuminen on yleisesti käytetty psykologisen tutkimuksen lopputuloksen mittari. Psykososiaalista sopeutumista arvioidaan muun muassa itsetunnolla sekä kärsimyksen, ahdistuksen tai masennuksen määrällä. Yleisesti voidaan tutkia yksilön psykososiaalista sopeutumista ja hyvinvointia esimerkiksi jossakin stressiä aiheuttavassa tilanteessa. Psykososiaalinen sopeutuminen voidaan määrittää mukautuvuutena, joustavuutena selviytyä sairauden aiheuttamista mieltä järkyttävistä tunteista ja pettymyksistä sekä emotionaalisen tasapainon säilyttämisestä. Psykososiaaliseen

sopeutumisen alueita ovat muun muassa ikätoverisuhteet, riippuvaisuus, vihamielisyys, tuotteliaisuus sekä ahdistus ja masennus. (Seaton 2009.)

Vertaistuellla ja sopeutumisvalmennuksella on suuri merkitys sairauden psykososiaali- seen sopeutumiseen ja ylipäättään pitkäaikaissairaalle nuorelle. THL:n määrityksen mukaan vertaistuki on vastavuoroista kokemusten, käytännön vinkkien ja tiedon vaihtoa sekä voimaantumista. Nuorellakin vertaistuen voi nähdä muutosprosessina, jonka avulla nuori voi löytää ja tunnistaa omat voimavaransa ja vahvuutensa. Vertaistuki antaa nuorelle kokemuksen siitä, että hän ei ole yksin tilanteessa ja sairautensa kanssa. Vertaistukitoiminta antaa myös nuorelle sisältöä elämään, yhdessä tekemistä ja uusia ystäviä. (Huuskonen 2015.)

Munuais- ja maksaliitto järjestää 12-17-vuotiaille nuorille vertais- ja virkistystapaamisia, joissa nuoret voivat tavata muita saman sairauden kokemaa ikäisiä. Nuoret tulevat vertaistapaamisiin, esimerkiksi nuorten viikonloppuun, ilman vanhempia. Tapaamisissa liiton työntekijät huolehtivat nuorista. Nuorten vertaisviikonlopussa nuoria tuetaan itsenäisyyteen, ottamaan vastuuta omasta lääkehoidostaan ja itsestä huolehtimiseen. Munuais- ja maksaliitto järjestää lisäksi sopeutumisvalmennuskursseja dialyysihoidossa olevilla ja elinsiirron saaneilla 16-25-vuotiaille nuorille ja aikuisille. (Munuais- ja maksaliitto 2017.)

Mikkosen (2009) väitöskirjatutkimuksen mukaan vertaistuki tarkoittaa samassa elämäntilanteessa olevien, samaa tai samanlaista sairautta sairastavien ihmisten keskinäistä tukea, kokemusten jakamista, yhteenkuuluvuuden tunnetta ja tiedon saamista. Sairastuneille itselleen vertaistukitoiminta on tietolähde, suojan ja turvan antaja sekä monien ongelmien ratkaisuapu. Vertaistuki koetaan tulosten mukaan lisätukena, erityistukena ja henkisenä tukena. Vertaistuki antaa sosiaalista ja henkistä sisältöä elämään, jolloin sairauden kanssa ei tarvitse olla yksin. Vertaistuki antaa sairastuneille merkittäviä voimavaroja elämänlaatuun. Vertaistukitoiminnan ulkopuolelle jättäytymisen syynä voi olla pelko vammaiseksi leimautumisesta tai tiedonpuute vertaistukitoiminnasta ja sen mahdollisuuksista. (Mikkonen 2009, 3; 154; 185; 188.)

Elinsiirron saaneiden ja kroonisesti pitkäaikaissairaiden psykososiaalista sopeutumista on tutkittu maailmalla laajastikin. Seuraavassa on muutamia löytämiämme tutkimuksia Suomesta ja maailmalta. Anu Haaviston (2013) akateemisessa väitöskirjassa tutkittiin sydän-

, munuais- tai maksansiirron saaneiden 6-16-vuotiaiden lasten älykkyyttä sekä neuropsykologisia toimintoja tarkkaavuuden, kielellisten toimintojen, sensomotoristen ja visuospatiaalisten toimintojen, muistin ja oppimisen sekä sosiaalisen havaitsemisen alueilla. Väitöskirjassa verrattiin lisäksi terveyteen liittyvää elämänlaatua ja psykososiaalista sopeutumista eri siirtoryhmien välillä. Tutkimuksen mukaan elämänlaatu ja psykososiaalinen sopeutuminen eivät kuitenkaan eronneet siirtoryhmien välillä. Tutkittavilla lapsilla sisäänpäin suuntautuneet ongelmat (kuten painajaiset, huimaus, ummetus, pahoinvointi, kivut, ihottumat) ja psykiatristen ongelmien kokonaisesiintyvyys johtuivat somaattisten ongelmien kohonneesta määrästä. Tutkimuksessa nuoremmat arvioivat terveyteen liittyvän elämänlaatusa huonommaksi kuin murrosikäiset nuoret. Molemmilla ikäryhmillä terveys vaikutti harrastuksiin, koulunkäyntiin ja kaverisuhteisiin. Tutkimuksen mukaan psyykkistä tukea tulee lisätä ja sen tulee olla yhtenä osana lapsen ja nuoren saamaa hoitoa. (Haavisto 2013, 6-7, 56-64.)

Haavisto (2013) on tutkinut myös lasten sydämen-, munuaisen- ja maksansiirron jälkeistä elämänlaatua ja psykososiaalista sopeutumista huonontavia riskitekijöitä. Tulosten mukaan 8-11-vuotiaat tutkittavat toivat esiin huonompaa terveyteen liittyvää elämänlaatua kuin terve verrokkiryhmä. Murrosikäisillä taas esiintyi samanlaista elämänlaatua ja psykososiaalista sopeutumista kuin valtaväestöllä. Matalampi terveyteen liittyvä elämänlaatu yhdistettiin lyhyempään aikaan siirrosta, synnynnäiseen sairauteen ja psykiatriseen tai neurologiseen diagnoosiin. Psykososiaaliseen sopeutumiseen liittyvät ongelmat yhdistettiin perheeseen liittyvään vaihteluun, neurologiseen diagnoosiin, lyhyempään aikaan siirrosta sekä pidempään sairausaikaan ennen siirtoa. (Haavisto, Korkman, Sintonen, Holmberg, Jalanko & Lipsanen 2013, 256.)

Riina Airo (2006) on Pro Gradu -tutkielmassaan tutkinut munuais- tai maksansiirron saaneiden lasten psykososiaalista toimintakykyä kouluiässä, hoidon näkyvyyttä arjessa ja hoitoon sopeutumista. Tutkimuksen mukaan tutkittavat 7-15-vuotiaat lapset osallistuivat normaaleihin ikävaiheelleen tyypillisiin toimintoihin, mutta keskimääräistä enemmän useammat lapset tarvitsivat koulussa tukitoimia. Tutkittavilla lapsilla oli hyvä hoitoon sitoutuminen ja myönteinen minäkuva. Joillakin lapsilla esiintyi mahdollisia viitteitä käyttäytymis- ja tunne-elämän ongelmista. Tutkimuksen mukaan elinsiirtolapset tarvitsevat yksilöllistä tukea johtuen yksilöllisistä eroista psykososiaalisessa toimintakyvyssä. (Airo 2006.)



Annunziato (2012) on tutkinut lapsuudessa elinsiirron saaneiden psykososiaalisia haasteita. Elinsiirron saaneilla lapsilla terveyteen liittyvät häiriöt kuten lääkitykset, sivuvaikutukset, säännölliset kontrollit, sairaalassa olo, leikkaukset, koulupoissaolot, puuttuvat kaverisuhteet ja huono fyysinen olo voivat vaikuttaa psykososiaalisiin tekijöihin. Kroonisesti sairailta lapsilla esiintyy tyypillisesti ahdistuneisuutta, posttraumaattista stressiä, masennusta ja käyttäytymisongelmia. Tulosten mukaan lapsilla erityisen relevantteina tekijöinä nousee esille potilaiden ja huoltajien mielenterveys, kouluasiat, neurokognitiiviset vaikeudet sekä itsehallinta/hoitoon sitoutuminen, jotka tulee ottaa esille siirtokontrolleissa. Puuttuminen näihin tekijöihin voi johtaa parantuneeseen elämänlaatuun lapsuudessa. (Annunziato, Jerson, Seidel & Glenwick 2012, 803-811.)

### 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää ja kartoittaa, miten nuorella oleva pitkäaikainen munuais- ja maksasairaus tai nuorelle tehty elinsiirto vaikuttaa elämänlaatuun ja terveyteen sekä nuorten kokemuksia vertaistuesta.

Opinnäytetyön tehtävät ovat

1. Millainen on 12-20-vuotiaiden pitkäaikaista munuais- ja maksasairautta sairastavien tai elinsiirron saaneiden nuorten elämänlaatu?
2. Eroaako elämänlaatu elinsiirron saaneiden ja ei elinsiirtoa saaneiden nuorten välillä?
3. Mitä vertaistuki nuorelle tarkoittaa?

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa pitkäaikaista munuais- ja maksasairautta sairastavien tai elinsiirron saaneiden nuorten elämänlaadusta ja terveydestä opinnäytetyön tilaajalle Munuais- ja maksaliitolle sekä hoitotyöhön.

## 4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

### 4.1 Kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyö toteutettiin kvantitatiivisena eli määrällisenä, jossa oli myös pieni kvalitatiivinen eli laadullinen osuus, yksi avoin kysymys kyselylomakkeessa. Työelämäpalaverin jälkeen opinnäytetyön menetelmäksi valikoitui määrällinen kyselytutkimus, sillä tietoa haluttiin saada useammalta hajallaan olevalta havaintoyksiköltä eli nuorelta, aihe oli tarkasti rajattu, opinnäytetyössä haluttiin selvittää valitun aiheen syy-seuraussuhteita ja tutkimusaineisto oli muutettavissa mitattavaan muotoon. Munuais- ja maksaliiton toiveesta kyselylomakkeeseen lisättiin myös yksi avoin kysymys, johon sopi käytettäväksi laadullinen tutkimusmenetelmä, sillä kysymyksellä haluttiin löytää ja selvittää nuorten näkemyksiä ja kokemuksia aiheesta.

Samassa tutkimuksessa voidaankin käyttää sekä kvantitatiivista että kvalitatiivista menetelmää, jotka täydentävät toisiaan. Tällöin puhutaan metodologisesta triangulaatiosta, jolloin eri lähestymistapojen tuottamia tuloksia käytetään samanaikaisesti ja yhdistetään tutkimuksen lopussa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 58.)

Määrällisen eli kvantitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena on kuvata muuttujien eli mitattavien ominaisuuksien välisiä suhteita ja eroja. Määrällisessä tutkimuksessa vastataan kysymyksiin, kuinka paljon, kuinka usein ja kuinka moni. Määrällinen tutkimus kuvaa, selittää, kartoittaa, ennustaa tai vertailee ihmistä koskevia asioita ja ominaisuuksia sekä luonnon ilmiöitä. Määrällisen tutkimuksen ominaispiirteitä ovat numeerinen mittaaminen, tiedon strukturointi ja esittäminen numeroin, yleispätevyyden tavoittelu, tilastollisten menetelmien käyttö sekä tutkimuksen objektiivisuus. (Vilka 2007, 1-26; Heikkilä 2014.) Määrälliselle tutkimukselle on lisäksi ominaista tutkimuksen määritettyjen teoreettisten käsitteiden operationalisointi mitattavaan muotoon, jolloin teoreettiset käsitteet muutetaan muuttujiksi. Tällöin tutkimusilmiötä voidaan mitata. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2015, 154-155; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 87.) Tutkimuksen teoreettiset käsitteet on muutettava mitattavaan muotoon ja arkikielen tasolle niin, että jokainen tutkimukseen vastaaja ymmärtää kysymykset samalla tavalla. Näin lisätään tutkimustulosten luotettavuutta ja yleistettävyyttä. (Vilka 2007, 37.)

Määrällisessä tutkimuksessa on tärkeitä myös tutkittavan perusjoukon määrän ja laadun arviointi sekä otantamenetelmän valinta. Perusjoukolla tarkoitetaan kohdejoukkoa, josta tehdään päätelmiä. Otos taas on perusjoukon osa eli havaintoyksiköiden joukko, joka on saatu tiettyä otantamenetelmää käyttämällä perusjoukosta. (Vilkka 2007, 51.) Opinnäytetyön kohdejoukko on määrällisesti hyvin pieni, sillä kohderyhmään kuuluvia pitkäaikaissairaita tai elinsiirron saaneita nuoria on vähän Suomessa. Opinnäytetyössä ei ole varsinaisesti käytetty tiettyä otantamenetelmää määrällisesti pienen kohdejoukon vuoksi.

Laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena on taas ilmiön, asian, kohteen laadun, merkitysten ja ominaisuuksien kokonaisvaltainen ymmärtäminen. Laadullinen tutkimus ei tähtää määrien selvittämiseen. Laadullisella tutkimuksella haetaan vastausta kysymyksiin, miksi, miten ja millainen. (Heikkilä 2014.) Laadulliseen tutkimukseen liitettäviä piirteitä ovat joustavuus, subjektiivisuus, strukturoimattomuus, tulosten ainutlaatuisuus, induktiivinen analyysi sekä ihminen tiedonkeruun välineenä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 56).

## 4.2 Aineiston keruu

Kysely on yksi menetelmä kerätä aineistoa ja kyselylomakkeet ovatkin määrällisen tutkimuksen yleisimmin käytetty aineiston keruumenetelmä. Kyselyssä kysymysten muoto on vakioitu eli kaikilta kyselyyn vastaajilta kysytään standardoidusti samat asiat, samassa järjestyksessä ja samalla tavalla. Kyselyn voi toteuttaa sekä postitse että internetissä. Kyselyä käytetään arkaluonteisten ja henkilökohtaisten asioiden tutkimukseen, joita ovat esimerkiksi ihmisen koettu terveys, terveyskäyttäytyminen ja itsehoito. Kysely soveltuu hajallaan olevan joukon tutkimiseen. (Hirsjärvi ym. 2015, 193-201; Vilkka 2007, 28.)

Opinnäytetyön aineisto kerättiin käyttämällä standardoitua, valmista kyselylomaketta 16D-mittaria, joka on terveyteen liittyvä elämänlaadun mittari. 16D-mittari on samanlainen kuin 15D-mittari. Ainoana erona on, että 15D-mittari on aikuisille ja 16D-mittari on 12-18-vuotiaille nuorille suunnattu elämänlaadun mittari. Mittarit ovat yleiseen käyttöön soveltuvia ja moniulotteisia mittareita, joilla vastaaja voi itse arvioida elämänlaatuaan. Mittarin täyttämiseen kuluu keskimäärin 5-10 minuuttia. Vastaaja arvioi mittarin avulla elämänlaatuaan ja terveydentilaansa kyselyyn vastaamispäivänä. (Sintonen 2017.)

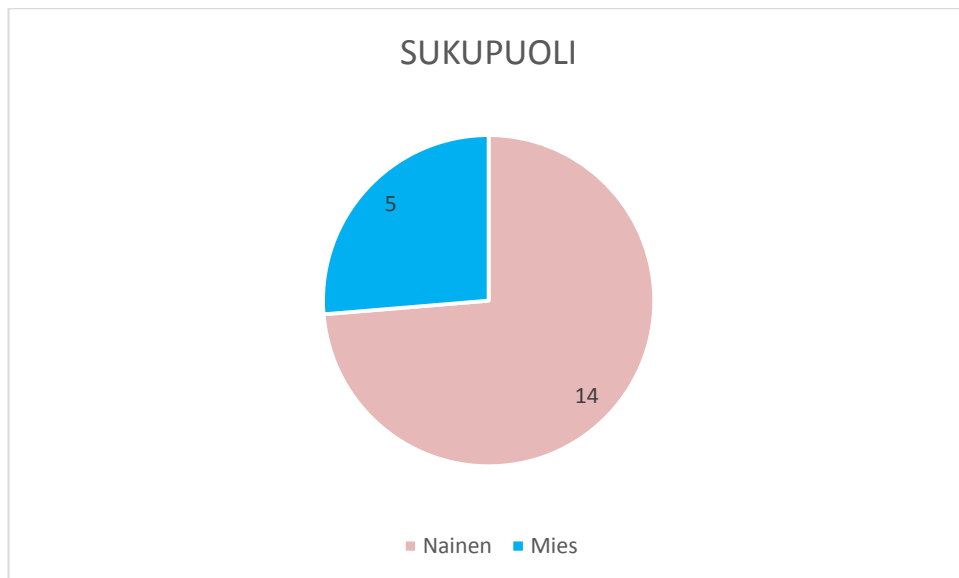
16D-mittarin kyselyssä on seuraavat ulottuvuudet; Kysymykset 1-5: energisyys, näkökyky, hengitys, ahdistuneisuus, kuulo. Kysymykset 6-10: nukkuminen/uni, syöminen, vaivat ja oireet, puhuminen, ulkomuoto. Kysymykset 11–16: koulunkäynti/harrastukset, liikkuminen/kävely, ystävät, henkinen toiminta, eritystoiminta ja masennus/alakulo. Vastausvaihtoehdot ovat asteikolla 1-5. Vastausvaihtoehto 5 tarkoittaa huonointa mahdollista tilannetta ja vastausvaihtoehto 1 parasta mahdollista tilannetta. (Korteniemi 2014; Toimia 2014; Sintonen 2017.)

Opinnäytetyön aineiston keruu tapahtui TAMK:n käytössä olevalla e-lomake sivustolla, johon kysely luotiin. E-lomake 3 on selainkäyttöinen ohjelmisto, jonka avulla voidaan määritellä ja julkaista monipuolisia verkkolomakkeita sekä käsitellä niihin tulleita vastauksia. Kyselyyn kertyneet tiedot voidaan siirtää taulukkolaskenta- ja tilasto-ohjelmiin, kuten Excel ja SPSS. Vastaajien ja vastausten määrää ei ole rajoitettu lomakkeella. (E-lomake.) Opinnäytetyön kyselyssä oli yhteensä 19 kysymystä, joista yksi oli avoinkysymys. Kyselyssä ei ollut pakko vastata kaikkiin kysymyksiin, vaan kohdan sai halutessaan jättää tyhjäksi. Kysely oli auki vastaajille 1.3.-7.5.2017 välisenä aikana. Kysely löytyy opinnäytetyön liitteistä (Liite 1).

Aineiston kerääminen tapahtui Munuais- ja maksaliiton kautta. Munuais- ja maksaliiton työnantajaedustaja lähetti useampaan kertaan sähköpostitse linkin kyselylomakkeeseen saatekirjeen kanssa iältään kohdejoukkoon kuuluville liiton jäsenille ja jäsenperheille. Kyselyä mainostettiin myös liiton nettisivuilla ja Facebook-ryhmässä.

#### **4.3 Aineiston kuvaus**

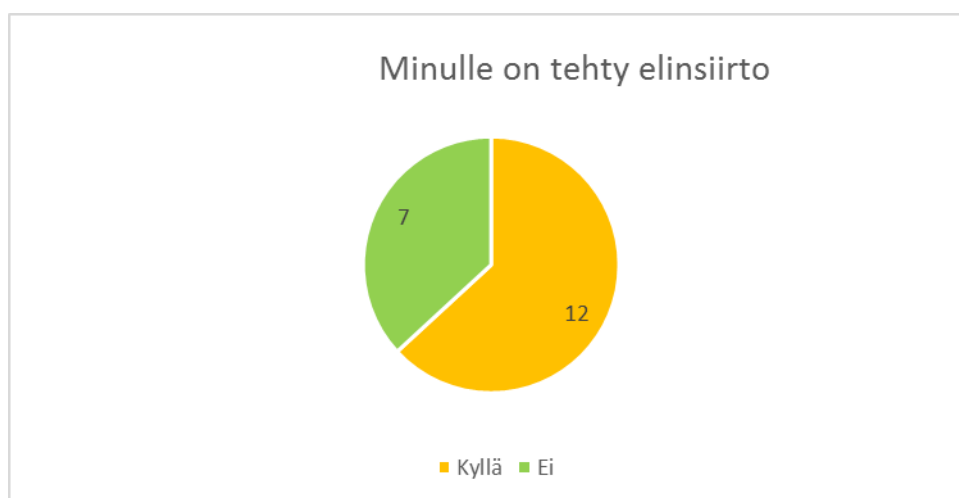
Määräaikaan mennessä vastauksia kyselyyn saatiin 19 kappaletta. Kyselyn kolme ensimmäistä kysymystä selvittivät vastaajien taustatietoja. Ensimmäisessä kysymyksessä kysyttiin sukupuolta. Vastaajista 14 oli naisia ja viisi oli miehiä. Alla olevassa kuviossa näkyy sukupuolijakauma (Kuvio 2).



KUVIO 2. Vastaajien sukupuoli

Toisessa kysymyksessä kysyttiin vastaajien ikää. Kysely oli tarkoitettu 12–20-vuotiaille nuorille, joille on tehty elinsiirto tai he odottavat elinsiirtoa, heillä on pitkäaikainen munuais- ja/tai maksasairaus. Suurin osa vastaajista oli 12–14-vuotiaita (11). Eniten vastauksia saatiin 12-vuotiailta (8). 15–19-vuotiaita vastaajia oli kahdeksan.

Kolmas kysymys käsitteli elinsiirtoa eli kysymyksessä kysyttiin, oliko vastaajalle tehty elinsiirto. Vastaajista 12 vastasi kyllä ja seitsemän ei. 12–14-vuotiaista nuorista kuudelle oli tehty elinsiirto. Myös 15–19 vuotiaista nuorista kuudelle oli tehty elinsiirto. Viidelle 12–14-vuotiaalle ei oltu tehty elinsiirtoa ja 15–19-vuotiaista nuorista kahdelle ei oltu tehty elinsiirtoa. Kuvio 3 havainnollistaa elinsiirron saaneiden vastaajien määrää.



KUVIO 3. Onko vastaajalle tehty elinsiirto

#### 4.4 Aineiston analysointi

Määrällisessä tutkimuksessa tutkija esittelee tutkimuksen tulokset numeroina ja selittää sekä tulkitsee numeroidun tiedon sanallisesti. Tutkija kuvailee tuloksista, miten eri asiat liittyvät tai eroavat toisistaan. Ennen aineiston analyysia, on aineisto muutettava käsiteltävään muotoon. Määrällisen tutkimuksen aineiston käsittelyyn kuuluu kolme vaihetta eli lomakkeiden tarkistus, aineiston muuttaminen numeraaliseen muotoon ja tallennetun aineiston tarkistus. Kyselyyn kertyneet tiedot voidaan siirtää suoraan taulukkolaskenta- ja tilasto-ohjelmiin, kuten Excel ja SPSS. Koko aineiston, kaikkien muuttujien tiedot syötetään ja tallennetaan havaintomatriisiksi eli taulukoksi, joka sisältää kaikkia muuttujia koskevat havainnot. Tallennetun aineiston tarkistukseen kuuluu, että aineiston syötön jälkeen muuttujien nimien ja arvojen on vastattava kyselylomakkeen asioihin. Näin vähennetään virheitä, parannetaan aineiston laatua ja tutkimustulosten tarkkuutta. (Vilka 2007, 105-117; Heikkilä 2014.)

Opinnäytetyön aineiston analyysissa käytetään määrällisen tutkimuksen perustason analyysia eli tunnuslukuja ja niistä vain sijaintilukuja. Vilkan (2007) mukaan sijaintiluvuilla kuvataan, mihin suuruusluokkaan tai mittaustason kohtaan suurin osa muuttujan havainnoista sijoittuu sekä esitetään mitatun muuttujan tyypillinen ja suurin arvo. Tunnusluku-  
jen esittämisen lisäksi määrälliset tulokset esitetään taulukoilla, kuvioilla ja tekstillä. Saatua tuloksia kuvataan siis numeerisesti, graafisesti ja sanallisesti. (Vilka 2007, 118-121.) Opinnäytetyön aineiston pienen koon vuoksi aineistosta ei voitu laskea keskiarvoja.

Opinnäytetyön aineiston analyysissa käytetään lisäksi ristiintaulukointia eli kaksiulotteista frekvenssitaulukkoa, jolla voidaan löytää kahden tai useamman muuttujan välisiä riippuvuuksia ja yhteyksiä. Riippuvuudella tarkoitetaan tietyn muuttujan vaikutusta toiseen muuttujaan. Ristiintaulukoinnissa tarkastellaan samanaikaisesti havaintojen sijaintia kahdella taulukoitavalla muuttujalla, jolloin saadaan muuttujia, jotka selittävät toisia muuttujia. Ristiintaulukointi ei kuitenkaan tarkoita syy-seuraus-suhde päättelyiden tekemistä muuttujien välisistä yhteyksistä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009,113; Vilka 2007, 129.) Opinnäytetyön pienen otoksen vuoksi ristiintaulukoinnissa ei voitu myöskään käyttää prosenttilukuja kuvaamaan havaintojen määrää, vaan pelkästään havaintojen lukumääriä.

Opinnäytetyön pieni laadullinen osuus käsiteltiin sisällönanalyysin avulla. Sisällönanalyysi on menettelytapa, jolla erilaisia aineistoja voidaan analysoida ja kuvata systemaattisesti sekä objektiivisesti. Aineistolla tarkoitetaan esimerkiksi kirjaa, artikkelia, haastattelua, puhetta, raporttia, keskustelua tai muuta kirjalliseen muotoon saatettua dokumenttia. Sisällönanalyysissa aineisto tiivistetään siten, että pystytään tarkastelemaan asioiden ja ilmiöiden merkityksiä, seurauksia ja yhteyksiä, niiden eroja ja yhteneväisyyksiä. Sisällönanalyysilla aineistoja kuvataan merkitysten, seurausten ja sisältöjen tavoittamiseksi. Sisällönanalyysilla aineistosta luodaan yhtenäistä tietoa tulkitsemiseen ja johtopäätösten tekemistä varten. Sisällönanalyysilla tutkittava ilmiö tiivistetään, jolloin muodostuu käsiteluoituksia, käsitejärjestelmiä, malleja tai käsitekarttoja. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 133-137; Tuomi & Sarajärvi 2013, 103–108.)

Opinnäytetyössä käytettiin induktiivista sisällönanalyysia eli aineistolähtöistä analyysia, jossa sanoja luokitellaan teoreettisen merkityksen perusteella. Tällöin aineistosta ja tutkimusongelmista johdetaan kategoriat. Analyysi alkaa tutkimusaineiston pelkistämällä eli tutkimusaineisto tiivistetään osiin. Tämän jälkeen aineistoa lähdetään analysoimaan ja ryhmittelemään analyysiyksikön mukaan. Analyysiyksikkö voi olla sana, lause, teema tai useampikin lause. Ryhmät nimetään ryhmän sisältöä parhaiten kuvaavalla alakategorialla, yläkategorialla ja pääkategorialla. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 136-137; Vilka 2015, 163-164.) Taulukko kyselylomakkeella saadun aineiston sisällönanalyysista on opinnäytetyön liitteissä (Liite 2). Sisällönanalyysitaulukossa on kuvattu nuorten vastauksista nousseet pelkistetyt ilmaisut, jotka muodostettiin nuorten tuottamista alkuperäisilmauksista. Pelkistetyt ilmaisut luokiteltiin aihepiirin mukaisesti ryhmiin, joille nimettiin sisältöä kuvaavat käsitteet. Näin muodostettiin alakategoriat. Alakategorioita tiivistämällä ja yhdistämällä muodostettiin aineiston yläkategoriat. Alla olevassa kuviossa (Kuvio 4) on kuvattu esimerkki induktiivisen sisällönanalyysin toteutuksesta.

PELKISTETYT ILMAISUT	ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA
<i>Muista asioista puhuminen ja hauskan pitäminen</i>	Yhteinen tekeminen	<b>Sisältöä elämään</b>
<i>Oman elämäntilanteen kertominen kunnioittavassa ilmapiiirissä</i>	Arjen jakaminen	

KUVIO 4. Esimerkki induktiivisesta sisällönanalyysista

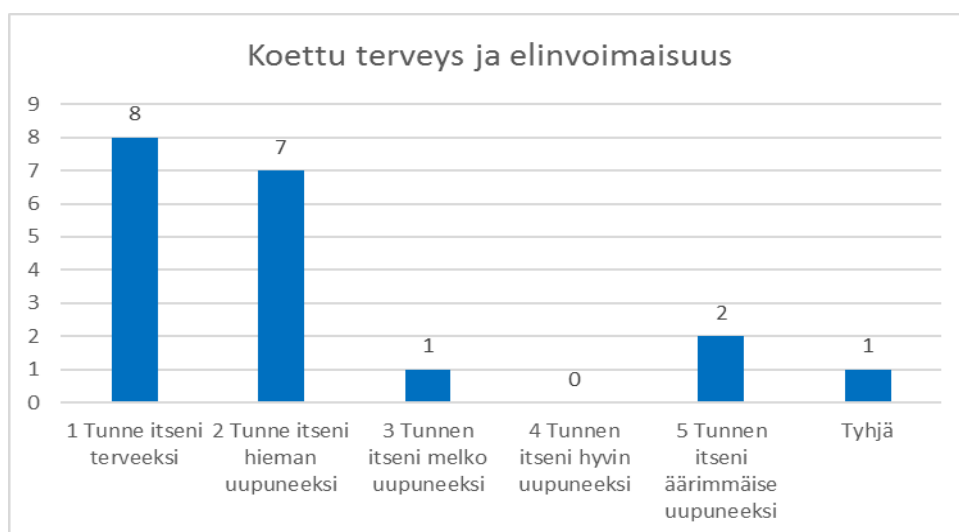


## 5 TULOKSET

Opinnäytetyön tuloksissa käydään ensin läpi nuorten vastauksia kysymyksiin elämänlaadusta ja terveydestä. Tuloksissa käsitellään tämän jälkeen tarkemmin elinsiirron yhteyttä terveyteen ja elämänlaatuun vertailemalla vastauksia elinsiirron saaneiden ja ei elinsiirtoa nuorten välillä. Tulosten lopuksi tarkastellaan nuorten vastauksia vertaistuesta ja sen merkityksistä nuorille.

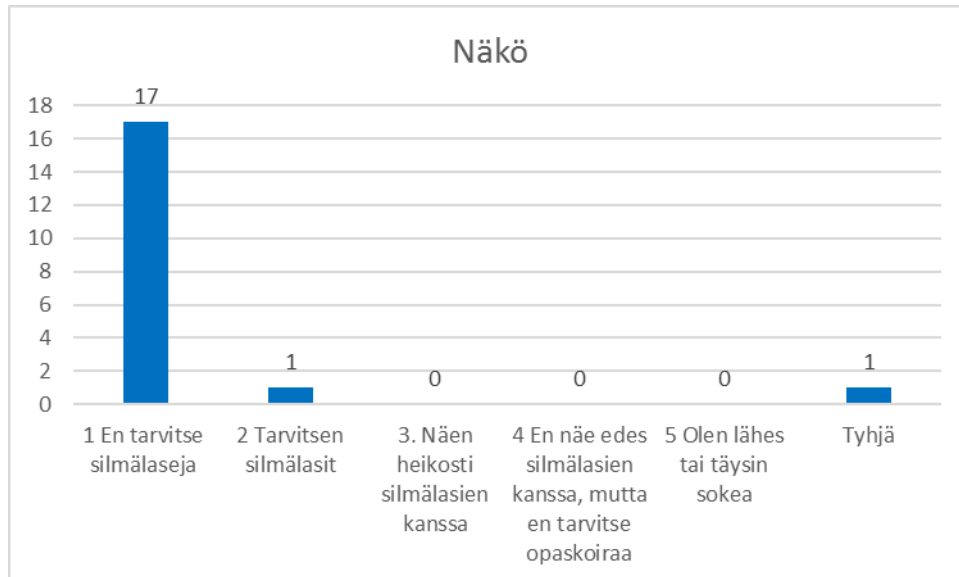
### 5.1 Nuorten elämänlaatu ja terveys

Elämänlaatuun liittyviä kysymyksiä kyselyssä oli 16 kappaletta. Niissä kaikissa oli valmiit vastausvaihtoehdot, yksi tarkoitti parhain mahdollinen ja viisi tarkoitti huonoin mahdollinen tilanne. Ensimmäisessä kysymyksessä kysyttiin, kuinka terveeksi ja elinvoimaiseksi koet itsesi. Vastaajista 18 oli vastannut tähän kysymykseen ja yksi jättänyt kohdan tyhjäksi. Vastanneista kahdeksan oli valinnut vaihtoehdon yksi. He tunsivat itsensä siis terveeksi ja elinvoimaiseksi. Seitsemän vastaajaa oli valinnut vaihtoehdon kaksi, jossa he tunsivat itsensä hieman väsyneeksi, uupuneeksi tai voimattomaksi. Vastaajista yksi oli valinnut vaihtoehdon kolme ja hän tunsi itsensä melko väsyneeksi, uupuneeksi tai voimattomaksi. Kaksi vastaajaa oli valinnut huonoimman mahdollisen eli kohdan viisi, jossa he tunsivat itsensä äärimmäisen väsyneeksi, uupuneeksi tai voimattomaksi. Alla olevassa kuvioissa on havainnollistettu kysymyksen yksi vastaukset (kuvio 5).



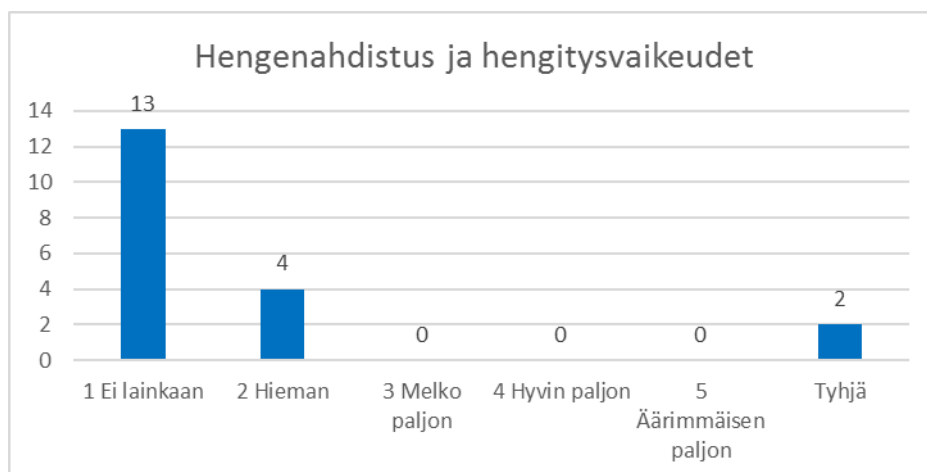
KUVIO 5. Koettu terveys ja elinvoimaisuus

Toisessa kysymys koski näkökykyä. Vastaajista 17 oli valinnut vaihtoehdon yksi eli heillä ei ollut ongelmaa näkökyvyssä. Yksi vastaaja oli valinnut vaihtoehdon kaksi eli nähdäkseen kunnolla tarvitsee silmälasit. Yksi vastaaja oli jättänyt vastaamatta kysymyksen. Alla on kuvio vastauksista (kuvio 6).



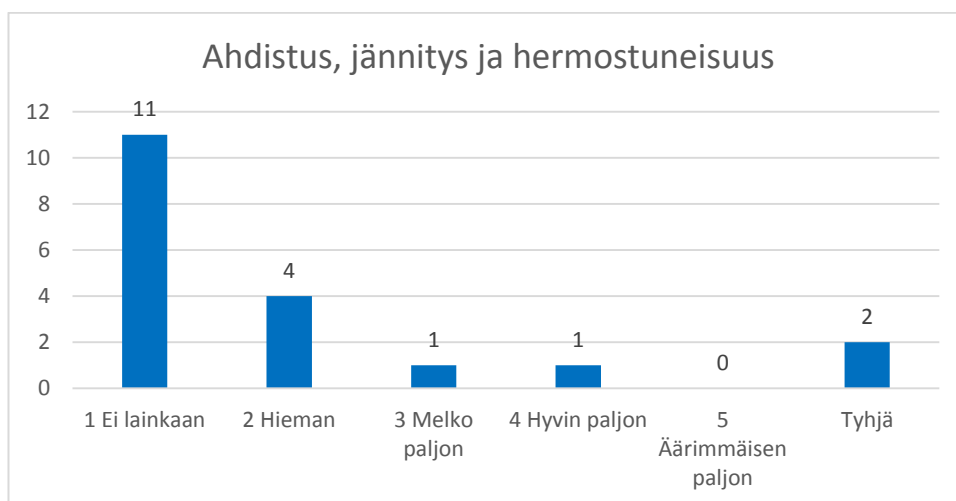
KUVIO 6. Näkökyky

Kolmas kysymys koski hengenahdistusta ja vaikeuksia hengityksessä. 13 vastaajaa oli valinnut vaihtoehdon yksi, heillä ei ollut hengenahdistusta tai hengitysvaikeuksia. Neljä vastaajaa oli valinnut kohdan kaksi ja heillä oli hieman hengenahdistusta tai hengitysvaikeuksia rasituksessa kuten urheillessa tai reippaassa kävelyssä tasamaalla. Vastaajista kaksi oli jättänyt kohdan tyhjäksi. Alla on kuvio vastauksista (kuvio 7).



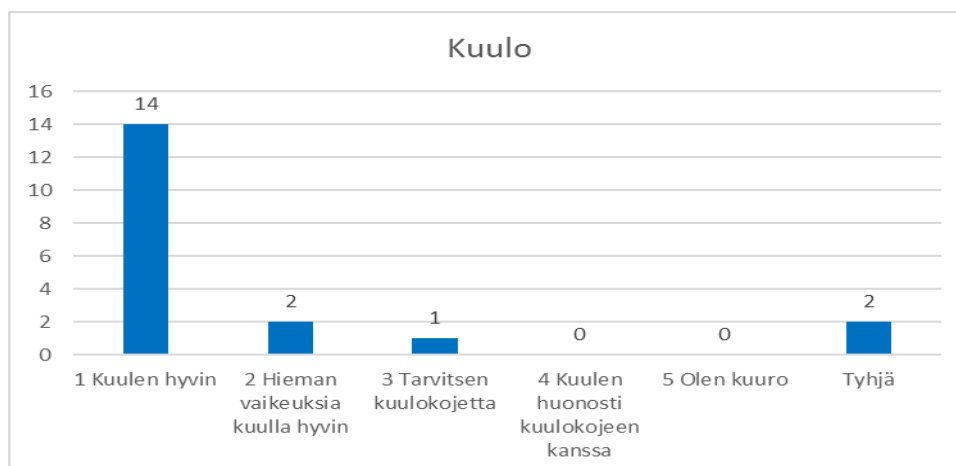
KUVIO 7. Hengitys

Kysymys neljä koski ahdistuneisuutta, jännittyneisyyttä ja hermostuneisuutta. Vastaajista 11 valitsi vaihtoehdon yksi, jossa he eivät tunteneet itseään lainkaan ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi. Vaihtoehdon kaksi valitsi neljä vastaajaa ja he tunsivat itsensä hieman ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi. Kaksi vastaajaa koki itsensä melko tai erittäin ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi. Kohdan oli jättänyt tyhjäksi kaksi vastaajaa. Alla on kuvio vastausten jakautumisesta (kuvio 8).



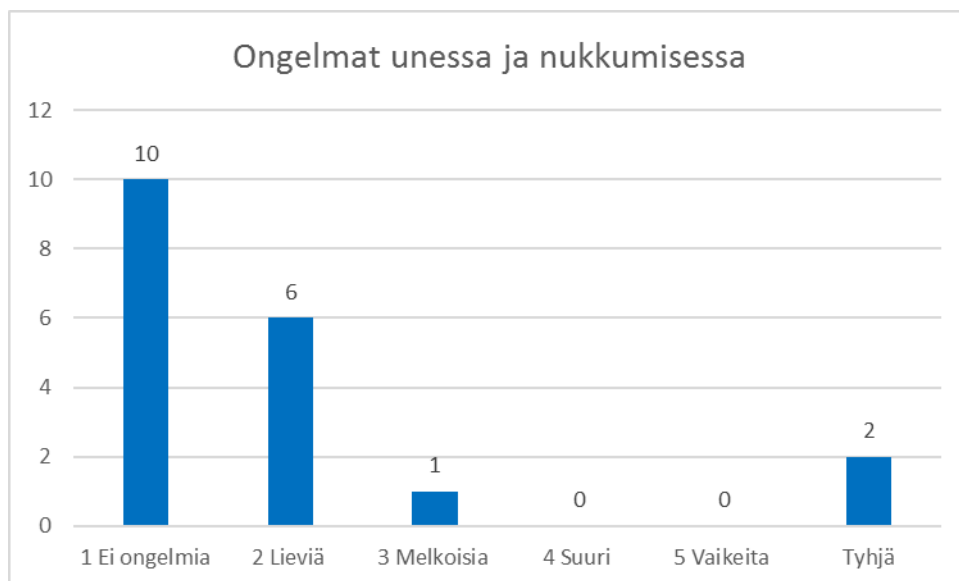
KUVIO 8. Ahdistus, jännitys ja hermostuneisuus

Kysymys viisi koski kuuloa. 14 vastaajaa oli valinnut kohdan yksi eli he kuulivat normaalin puheen ilman kuulokojetta. Kaksi vastaajaa oli valinnut kohdan kaksi eli heillä oli pieniä vaikeuksia kuulla normaalia puhetta, mutta he eivät tarvinneet kuulokojetta. Yksi vastaaja oli valinnut kohdan kolme eli hän tarvitsi kuulokojetta ja kuule sen kanssa hyvin. Kaksi vastaajaa oli jättänyt kohdan tyhjäksi. Alla on kuvio havainnollistamassa vastauksia (kuvio 9).



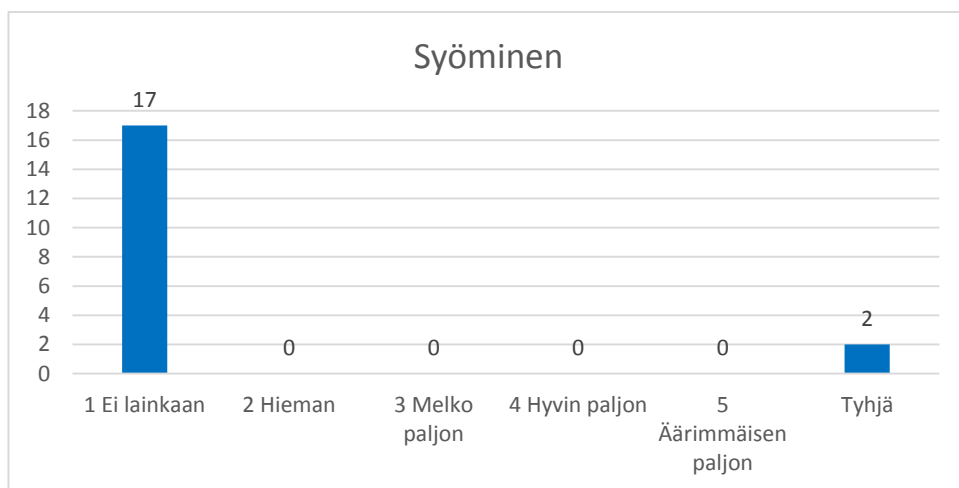
KUVIO 9. Kuulo

Kysymyksessä kuusi kysyttiin unesta ja nukkumisesta. Puolet vastaajista (10) valitsivat kohdan yksi eli heillä ei ole mitään ongelmia unen suhteen. Kuusi vastaajaa oli valinnut kohdan kaksi eli he kokivat, että heillä on lieviä uniongelmiä kuten nukahtamisvaikeuksia tai he heräilevät satunnaisesti öisin. Yksi vastaaja oli valinnut kohdan kolme eli hän koki itsellensä olevan melkoisia uniongelmiä, kuten levottomasti nukkumista sekä unen riittämättömyyttä. Kaksi vastaajaa ei ollut vastannut tähän kysymykseen. Alla olevaan kuvioon (kuvio 10) on koottu vastaukset kysymykseen.



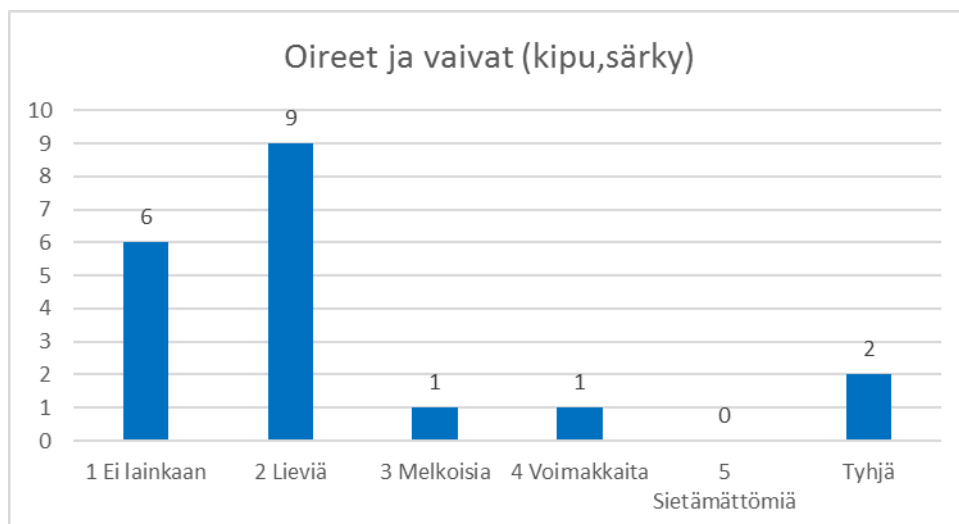
KUVIO 10. Uni ja nukkuminen

Kysymys seitsemän koski syömistä ja siinä ilmeneviä vaikeuksia. Vastaajista 17:sta ei ollut mitään vaikeuksia syömisessä. Kaksi vastaajaa ei ollut vastannut tähän kysymykseen. Alla on kuvio havainnollistamassa vastauksia kysymykseen seitsemän (kuvio 11).



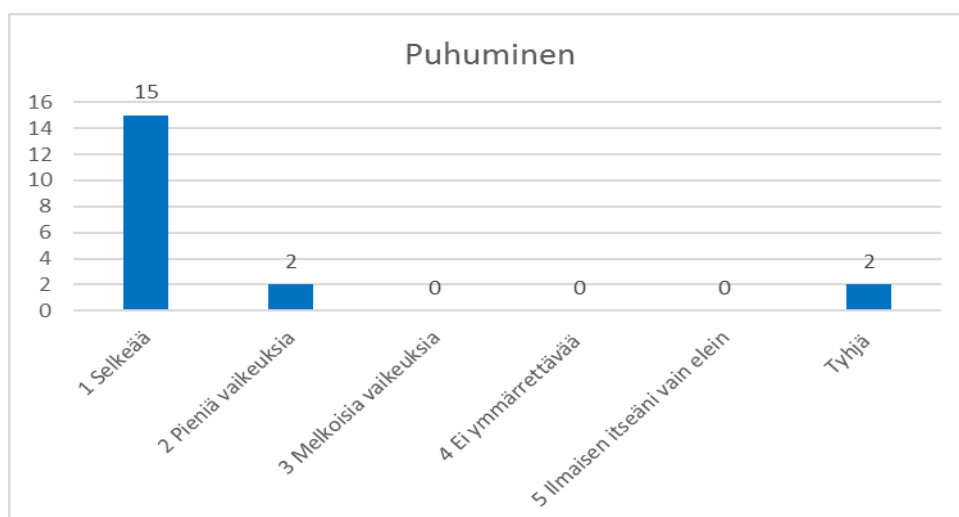
KUVIO 11. Syöminen

Kahdeksas kysymys käsitteli vaivoja ja oireita kuten kipua, särkyä, pahoinvointia tai kutinaa. Tästä kysymyksestä vastaajat (9) olivat valinneet eniten kohdan kaksi vaihtoehtokseen. Heillä oli siis lieviä vaivoja tai oireita kuten lievää kipua, särkyä, pahoinvointia ja kutinaa. Kohdan yksi oli valinnut kuusi vastaajaa eli heillä ei ollut mitään vaivoja tai oireita. Kaksi vastaajaa koki, että heillä on melkoisia tai voimakkaita vaivoja tai oireita. Tyhjäksi tämän kohdan oli jättänyt kaksi vastaajaa. Alla on kuvio vastauksista kysymykseen kahdeksan (kuvio 12).



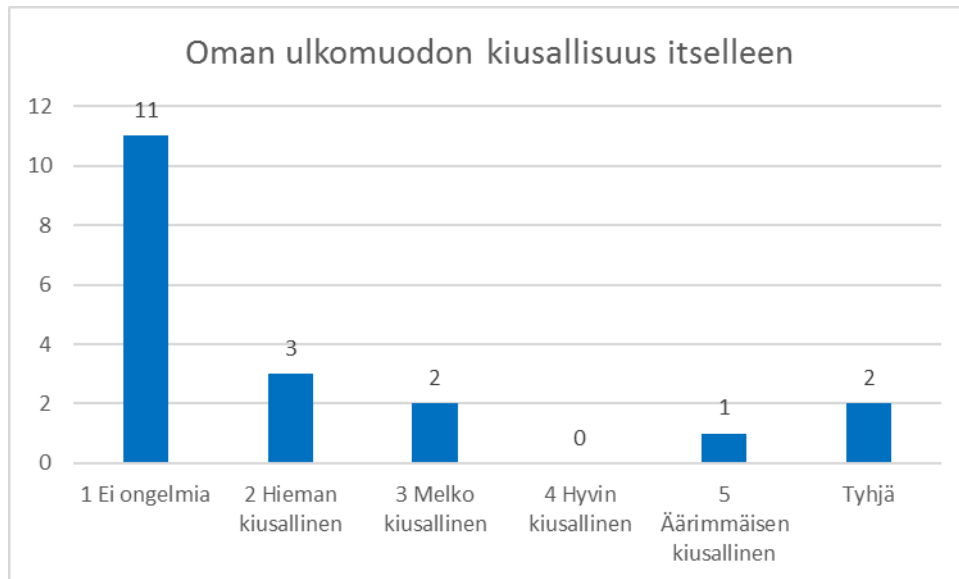
KUVIO 12. Oireet ja vaivat

Yhdeksännessä kysymyksessä kysyttiin puhumisesta. 15 vastaajaa valitsi ensimmäisen vaihtoehdon eli he pystyivät puhumaan selkeästi, kuuluvasti ja sujuvasti. Kaksi vastaajaa oli valinnut vaihtoehdon kaksi ja heillä oli pieniä vaikeuksia puhumisessa. Tyhjäksi kohdan oli jättänyt kaksi vastaajaa. Alla kuvio vastauksista (kuvio 13).



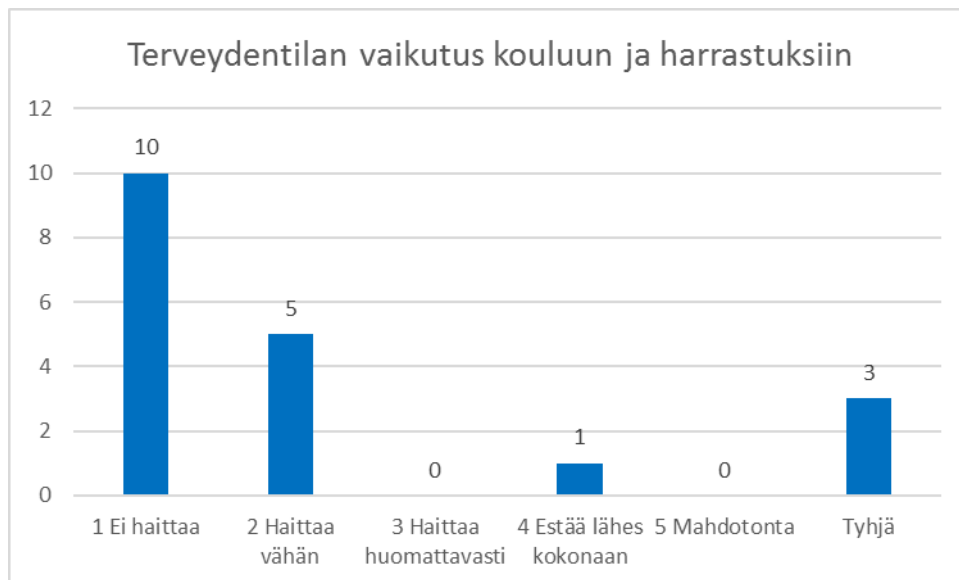
KUVIO 13. Puhuminen

Kysymys 10 käsitteli omaa painoa, pituutta ja ulkonäköä ja sen kiusallisuutta itselleen. Vastaajista 11 valitsi kohdan yksi eli heillä oma paino, pituus tai ulkonäkö eivät tuota ongelmia. Kohdan kaksi valitsi kolme vastaajaa eli he kokivat oman painon, pituuden ja ulkonäön hieman kiusalliseksi. Kolmannen vaihtoehdon oli valinnut kaksi vastaajaa eli he kokivat oman ulkomuodon melko kiusalliseksi itselleen. Yksi vastaaja oli valinnut kohdan viisi eli hän koki oman ulkomuodon äärimmäisen kiusalliseksi itselleen. Alla olevassa kuviossa näkyy vastausjakauma (kuvio 14).



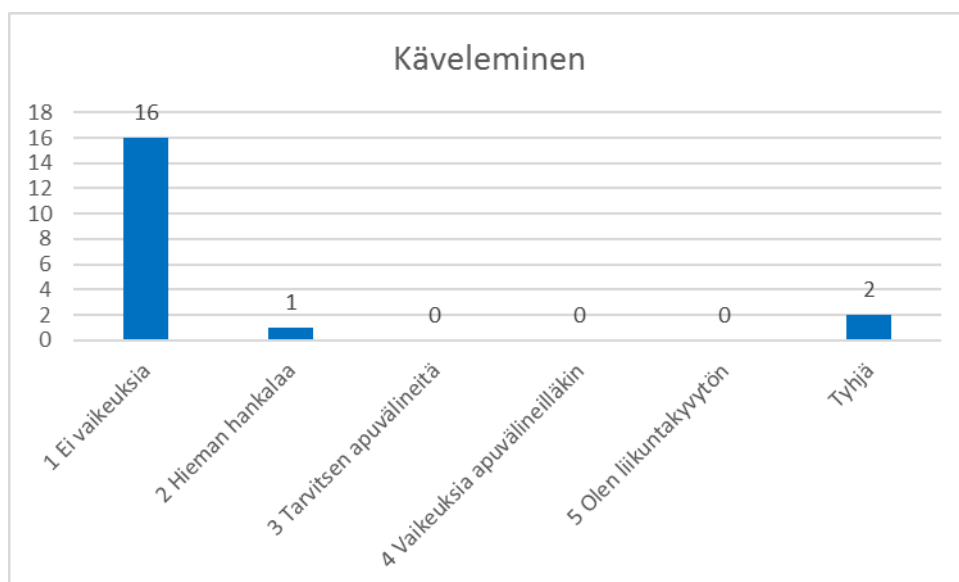
KUVIO 14. Oma ulkomuoto

Kysymys 11 käsitteli terveydentilan vaikutusta kouluun ja/tai harrastuksiin. Puolet vastaajista (10) kokivat, että heidän terveydentila ei vaikuta lainkaan koulunkäyntiin tai harrastuksiin. Viisi vastaajaa koki, että terveydentila häiritsee vähän koulunkäyntiä tai harrastuksia. Yksi vastaaja koki, että terveydentila häiritsee erittäin paljon koulunkäyntiä tai harrastuksia. Kolme vastaajaa ei vastannut tähän kysymykseen. Alla on kuvio vastauksista (kuvio 15).



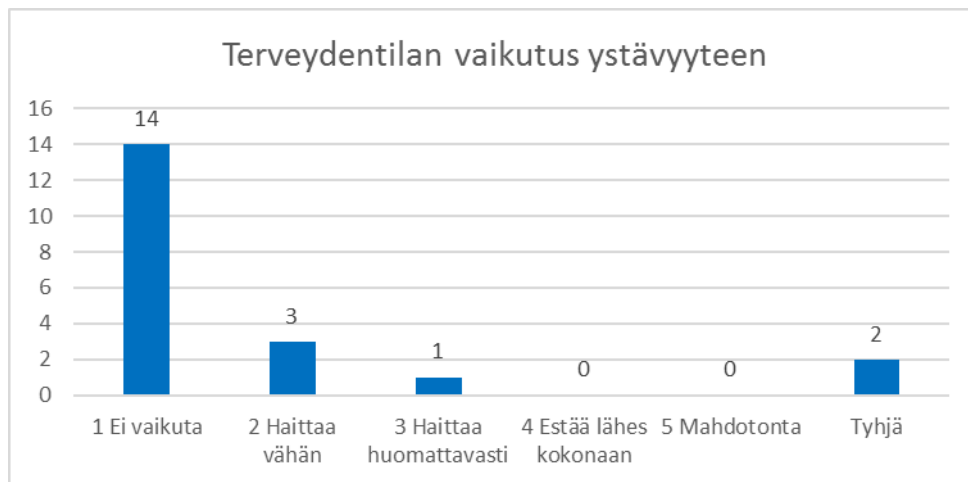
KUVIO 15 Koulu ja harrastukset

Kysymyksessä 12 kysyttiin kävelemisestä. Vastaajista 16 koki, ettei heillä ollut vaikeuksia kävellä. Yksi vastaaja oli valinnut kohdan kaksi ja hän koki kävelyn olevan hieman hankalaa, mutta ei tarvitse siihen apuvälineitä. Kaksi vastaajaa oli jättänyt vastaamatta kysymykseen. Alla on kuvio havainnollistamassa vastauksia kysymykseen 12 (kuvio 16).



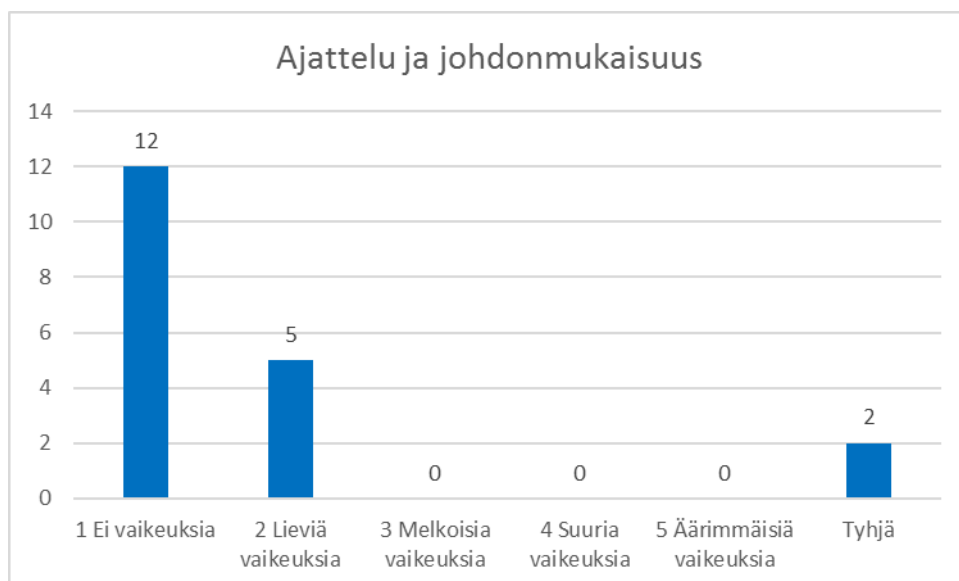
KUVIO 16. Käveleminen

Kysymys 13 käsitteli terveydentilan vaikutusta ystävien kanssa olemiseen ja ystävien saamiseen. Suurin osa vastaajista (14) koki, että heidän terveydentila ei vaikuta lainkaan ystävien saamiseen tai heidän kanssaan olemiseen. Kolme vastajaa koki, että heidän terveydentila haittaa vähän ystävien saamista tai heidän kanssaan olemista. Yksi vastaaja koki, että terveydentila haittaa huomattavasti ystävien saamista tai heidän kanssaan olemista. Kohdan oli jättänyt tyhjäksi yksi vastaaja. Alla on kuvio vastauksista (kuvio 17).



KUVIO 17. Terveydentilan vaikutus ystävyteen

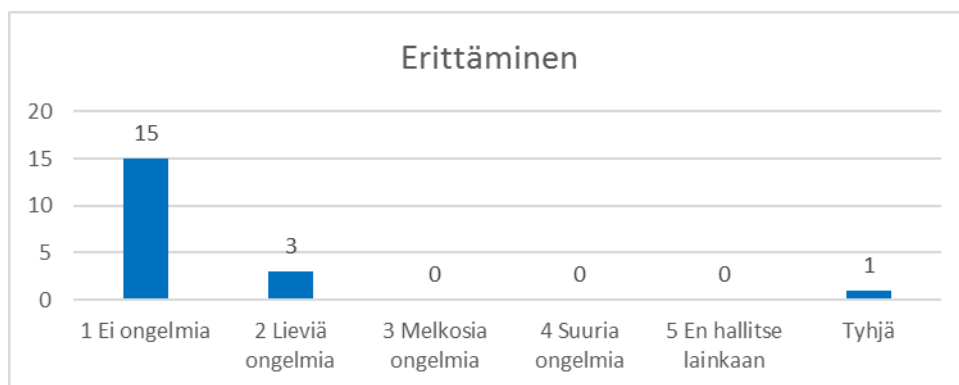
Kysymyksessä 14 kysyttiin ajattelemisesta ja johdonmukaisuudesta. 12 vastajaa kokivat, että he pystyivät ajattelemaan selkeästi ja johdonmukaisesti. Viisi vastaajaa koki, että heillä on lieviä vaikeuksia ajatella selkeästi ja johdonmukaisesti. Kaksi vastaajaa oli jättänyt kohdan tyhjäksi. Alla on kuvio havainnollistamassa vastausjakaumaa (kuvio 18).



KUVIO 18. Ajattelu ja johdonmukaisuus

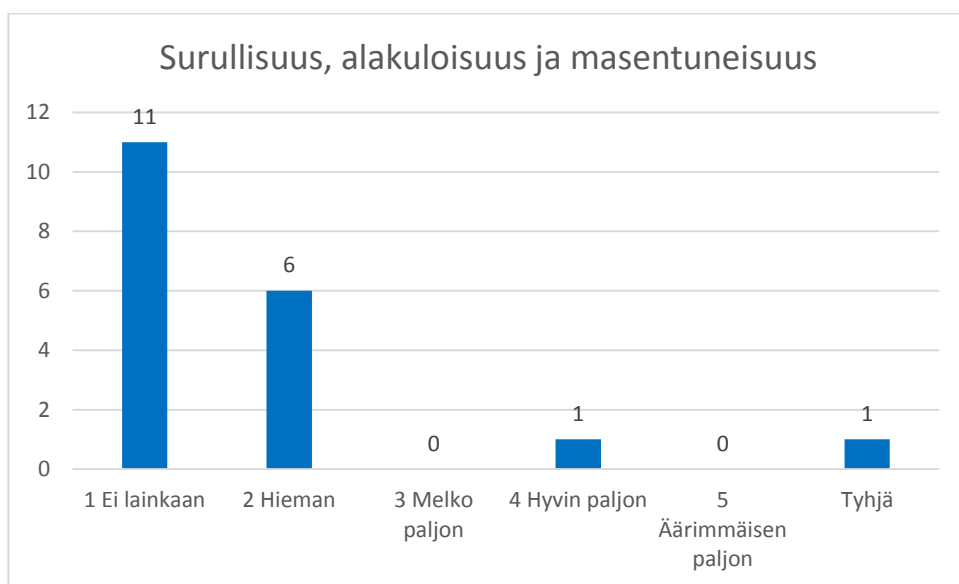


Kysymys 15 koski erittämistä. 15 vastaajaa oli valinnut kohdan yksi, eli virtsarakon tai suoliston toiminnassa ei ole ongelmia. Kolme vastaajaa oli valinnut kohdan kaksi eli virtsarakon tai suoliston toiminnassa oli lieviä ongelmia kuten kova/löysä vatsa tai virtsaamisvaikeuksia. Tyhjäksi kohdan oli jättänyt yksi vastaaja. Kuvio 19 on havainnollistamassa vastauksia kysymyksestä 15.



KUVIO 19. Erittäminen

Kysymys 16 koski surullisuutta, alakuloisuutta tai masentuneisuutta. 11 vastaajaa ei tuntenut itseään lainkaan surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi. Vastaajista kuusi tunsi itsensä hieman surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi. Yksi vastaaja tunsi itsensä erittäin surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi. Yksi vastaaja ei ollut vastannut kysymykseen. Alla olevassa kaaviossa on vastauksien jakautuminen kysymykseen 16 (Kuvio 20).



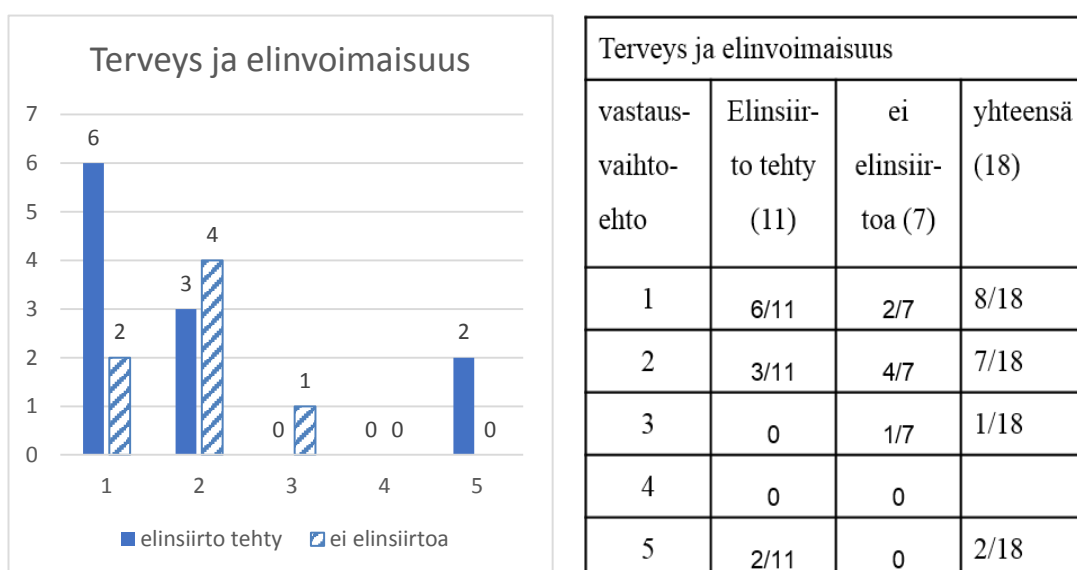
KUVIO 20. Surullisuus, alakuloisuus ja masentuneisuus

## 5.2 Elinsiirron yhteys elämänlaatuun

Opinnäytetyössä on vertailtu elinsiirron saaneiden (12) ja ei elinsiirtoa saaneiden (7) nuorten vastauksia ja verrattu, onko elinsiirrolla yhteyttä nuoren kokemaan elämänlaatuun. Vertailussa käytettiin kysymyksiä, joissa nuorten vastausten välillä oli eniten eroavuuksia. Kuvioissa ja taulukoissa numero 1 tarkoittaa ei lainkaan, 2 hieman, 3 melko paljon, 4 hyvin paljon ja 5 äärimmäisen paljon.

Ensimmäinen vertailtu kysymys käsitteli koettua terveyttä ja elinvoimaisuutta. Vaihtoehdon yksi eli nuori kokee itsensä terveeksi ja elinvoimaiseksi vastauksia saatiin elinsiirron saaneilta nuorilta kuusi kappaletta ja ei elinsiirron saaneilta nuorilta kaksi kappaletta. Toisen vaihtoehdon valitsi elinsiirron saaneista nuorista kolme ja ei elinsiirtoa saaneista neljä. Yksi ei elinsiirtoa saanut nuori valitsi vaihtoehdon kolme eli hän koki itsensä melko väsyneeksi, uupuneeksi ja voimattomaksi. Kaksi elinsiirron saanutta nuorta valitsi vaihtoehdon viisi eli he kokivat itsensä äärimmäisen väsyneeksi, uupuneeksi ja voimattomaksi. Yksi elinsiirron saanut nuori oli jättänyt vastaamatta kysymykseen. Alla olevaan kuvioon on havainnollistettu nuorten vastaukset elinsiirron saaneiden ja ei saaneiden mukaan (kuvio 21). Taulukkoon 1 olemme koonneet vastaukset numeraalisesti sekä vertailleet elinsiirron saaneiden ja ei elinsiirtoa saaneiden nuorten vastauksien jakautumista.

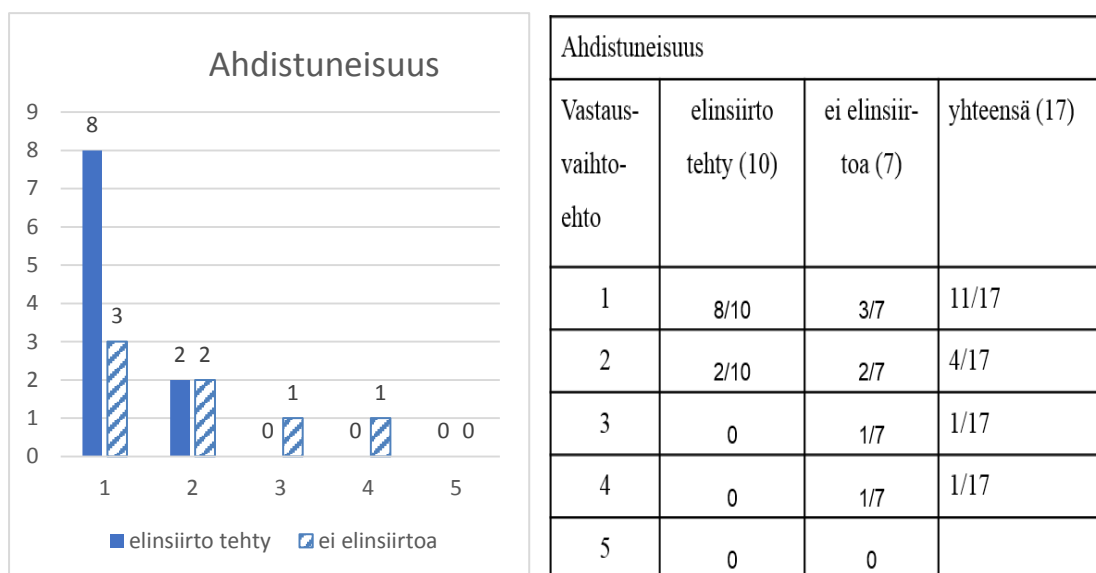
TAULUKKO 1. Vertailu koetusta terveydestä ja elinvoimaisuudesta



KUVIO 21. Koettu terveys ja elinvoimaisuus

Toinen vertailtu kysymys koski ahdistuneisuutta, jännittyneisyyttä sekä hermostuneisuutta. Vaihtoehdon yksi valitsi elinsiirron saaneista nuorista suurin osa (8) ja ei elinsiirron saaneista kolme. Toisen vaihtoehdon oli valinnut kummastakin nuorista kaksi. Vaihtoehdon kolme ja neljä oli valinnut yksi ei elinsiirtoa saanut nuori. Tyhjäksi vastauksen oli jättänyt yksi elinsiirron saanut nuori. Suurin osa elinsiirron saaneista nuorista ei kokenut siis ahdistusta, jännitystä tai hermostuneisuutta. Alle oleva kuvio havainnollistaa nuorten vastauksia (kuvio 22). Taulukkoon 2 olemme koonneet vastaukset numeraalisesti sekä vertailleet elinsiirron saaneiden ja ei elinsiirtoa saaneiden nuorten vastauksien jakautumista.

TAULUKKO 2. Vertailu ahdistuneisuudesta



KUVIO 22. Ahdistuneisuus

Kolmas vertailukysymys koski nuorten kokemia vaivoja ja oireita, kuten kipua, särkyä, kutinaa tai pahoinvointia. Vaihtoehdon yksi eli nuorella ei ole mitään oiretta oli valinnut kummastakin ryhmästä kolme vastaaja. Yli puolet elinsiirron saaneista nuorista (7) ja kaksi ei elinsiirtoa saanutta nuorta koki, että heillä oli lieviä oireita tai vaivoja. Melkoisia tai voimakkaita oireita tai vaivoja koki kaksi ei elinsiirron saanutta nuorta. Alla olevassa kuviossa näkyvät nuorten vastaukset (Kuvio 23). Taulukkoon 3 olemme koonneet vastaukset numeraalisesti sekä vertailleet elinsiirron saaneiden ja ei elinsiirtoa saaneiden nuorten vastauksien jakautumista.

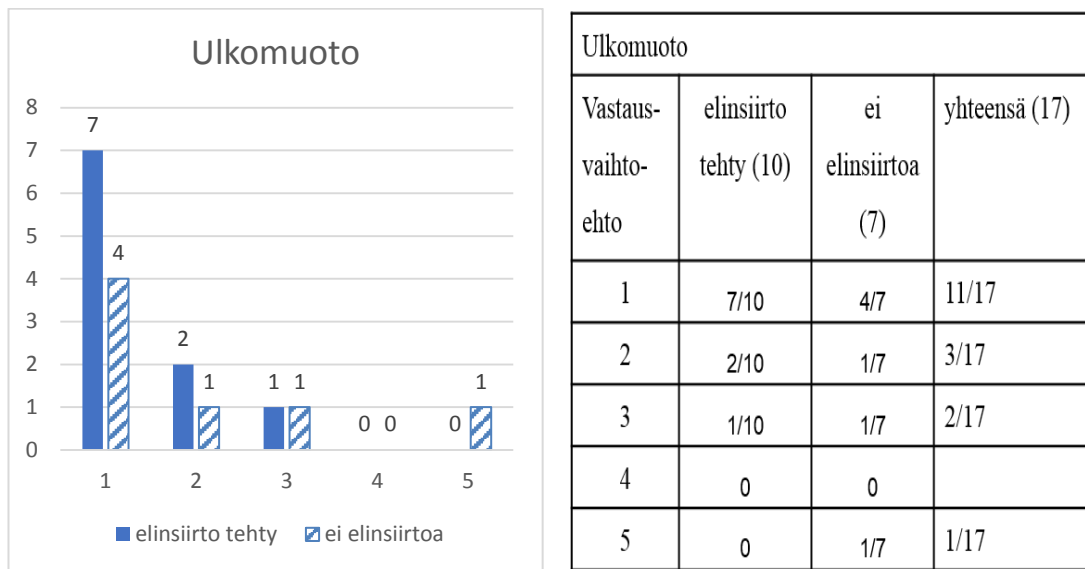
TAULUKKO 3. Vertailu koetuista vaivoista ja oireista



KUVIO 23. Koetut vaivat ja oireet

Neljäs vertailukysymys koski omaa ulkomuotoa ja sen kokemista. Seitsemän elinsiirron saanutta nuorta ja neljä ei elinsiirtoa saanutta nuorta kokivat, että heidän ulkomuotonsa (pituus, paino ja ulkonäkö) ei tuota heille lainkaan ongelmia. Vaihtoehdon kaksi eli hie-  
man kiusalliseksi ulkomuotonsa koki kaksi elinsiirron saanutta nuorta ja yksi ei elinsiirtoa saanut nuori. Melko kiusalliseksi oman ulkomuotonsa koki yksi elinsiirron saanut ja yksi ei elinsiirtoa saanut nuori. Äärimmäisen kiusalliseksi oman ulkomuotonsa koki yksi ei elinsiirtoa saanut nuori. Kysymykseen oli jättänyt vastaamatta kaksi elinsiirron saanutta nuorta. Alla on kuvio 24 havainnollistaa nuorten vastauksia. Taulukkoon 4 olemme koon-  
neet vastaukset numeraalisesti sekä vertailleet elinsiirron saaneiden ja ei elinsiirtoa saa-  
neiden nuorten vastauksien jakautumista.

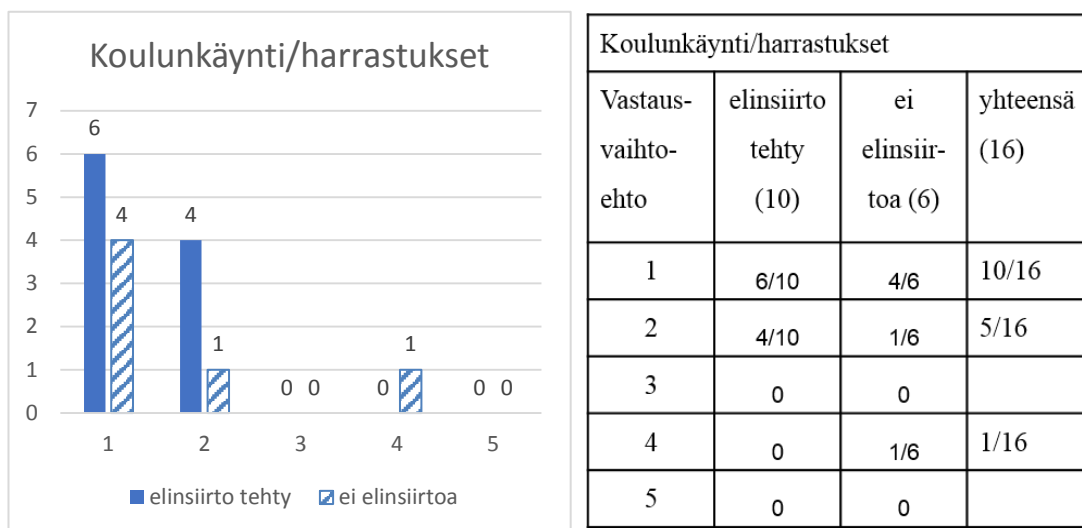
TAULUKKO 4. Vertailu oma ulkomuoto ja sen kokeminen



KUVIO 24. Oman ulkomuodon kokeminen

Viides kysymys, jota verrattiin, käsitteli koulunkäyntiä ja harrastuksia ja sitä, kuinka terveydentila vaikuttaa niihin. Kuusi elinsiirron saanutta ja neljä ei elinsiirtoa saanutta nuorta kokivat, että heidän terveydentila ei vaikuta lainkaan koulunkäyntiin tai harrastuksiin. Neljän elinsiirron saanutta nuorta kokivat, että heidän terveydentila häiritsee hieman koulunkäyntiä tai harrastuksia. Ei elinsiirtoa saaneista nuorista tämän vaihtoehdon valitsi yksi nuori. Yksi ei elinsiirtoa saanut nuori koki, että terveydentila estää lähes kokonaan koulunkäynnin tai harrastukset. Kysymykseen ei vastannut kaksi elinsiirron saanutta nuorta. Alla on kuvio vastauksista (kuvio 25). Taulukkoon 5 olemme koonneet vastaukset numeraalisesti sekä vertailleet elinsiirron saaneiden ja ei elinsiirtoa saaneiden nuorten vastauksien jakautumista.

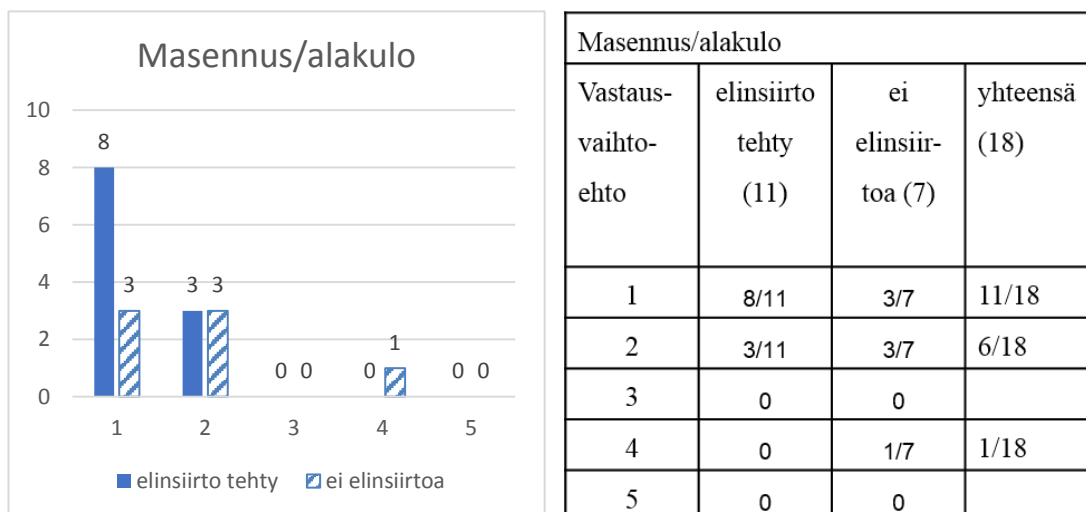
TAULUKKO 5. Vertailu terveydentilan vaikutuksesta koulunkäyntiin



KUVIO 25. Terveydentilan vaikutus koulunkäyntiin

Viimeinen kysymys, jota vertailtiin, käsitteli masentuneisuutta ja alakuloa. Suurin osa elinsiirron saaneista nuorista (8) ei tuntenut lainkaan itseään masentuneeksi tai alakuloiseksi. Tämän vaihtoehdon valitsi kolme ei elinsiirtoa saanutta nuorta. Itsensä hieman masentuneeksi tai alakuloiseksi koki kummastakin ryhmästä kolme nuorta. Erittäin masentuneeksi tai alakuloiseksi itsensä koki yksi ei elinsiirron saanut nuori. Alla on kuvio vastauksista sekä taulukko havainnollistamassa niiden jakautumista (kuvio 26, taulukko 6).

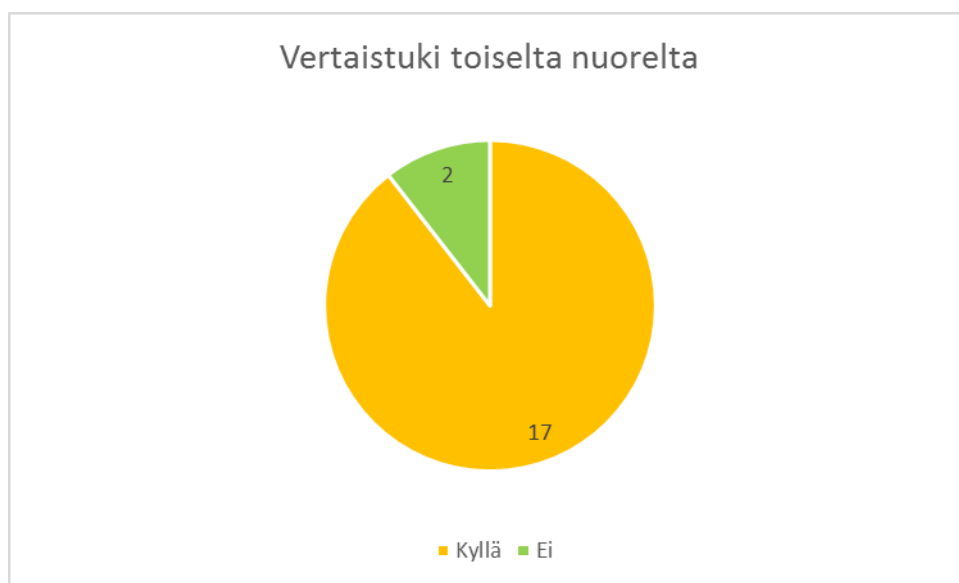
TAULUKKO 6. Vertailu masennus ja alakulo



KUVIO 26. Masennus ja alakulo

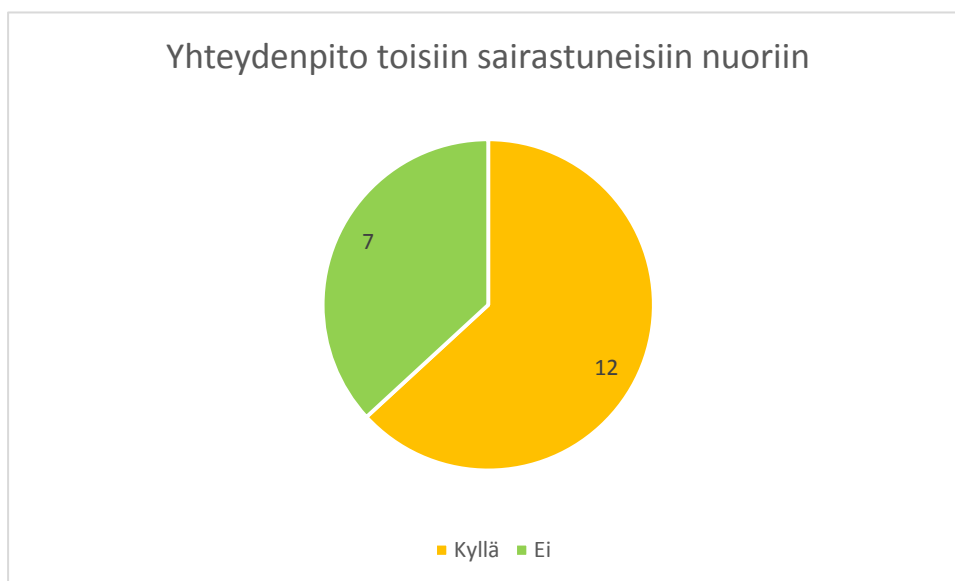
### 5.3 Vertaistuki nuoren kokemana

Vertaistukeen liittyviä kysymyksiä oli opinnäytetyön kyselyssä kolme. Niistä ensimmäisessä kysyttiin, onko nuori saanut sairastumisen jälkeen vertaistukea toiselta sairastuneelta nuorelta. Vastaajista suurin osa (17) oli saanut vertaistukea toiselta nuorelta. Vain kaksi vastaajaa vastasi, että ei ole saanut vertaistukea. Alla on kuvio vastauksista (Kuvio 27).



KUVIO 27. Nuorten saama vertaistuki

Toinen kysymys koski yhteydenpitoa toisiin sairastuneisiin nuoriin. 12 vastaajaa kertoi pitävänsä yhteyttä toisiin sairastuneisiin nuoriin ja 7 nuorta kertoi, että ei pidä yhteyttä toisten sairastuneiden nuorten kanssa. Vastaajista 12 oli vastannut ensimmäiseen ja toiseen kysymykseen kyllä eli on saanut sekä vertaistukea että pitänyt yhteyttä toisiin nuoriin. Näistä vastaajista kahdeksan oli 12–13-vuotiaita. Kuitenkin näistä 12 vastaajasta kuusi oli jättänyt vastaamatta kysymykseen, jossa kysyttiin vertaistuen tarkoitusta itselle. Melkein kaikki vastaamatta jättäneet (5) olivat iältään 12–13-vuotiaita. Alla olevissa kuvioissa on nuorten vastukset (Kuvio 28).



KUVIO 28. Nuorten yhteydenpito

Kolmas vertaistukea koskeva kysymys on ainoa avoinkysymys kyselylomakkeessa. Nuorilta kysyttiin, mitä vertaistuki sinulle tarkoittaa. Vertaistuki tarkoittaa nuorille kokemusten vaihtamista ja tiedon saamista, sisällön tuomista elämään sekä ystävien saamista. Kokemusten vaihtamiseen ja tiedon saamiseen kuuluu yleisesti sairaudesta keskustelua. Nuoret toivat esille, että on tärkeitä saada puhua toisten samaa sairautta sairastavien nuorten kanssa. Keskusteluun sisältyy kokemusten ja tiedon vaihtamista esimerkiksi lääkityksistä ja lääkkeiden tuomista sivuvaikutuksista. Myös sairauden vaikutus omaan elämään herättää keskustelua nuorten kesken.

*”No mä tykkään kuulla ja jutella esim mitä lääkkeitä muilla on ja tuleeko heille niistä sivuvaikutuksia ja muutenkin puhua sairaudesta.”*

Vertaistuki antaa nuorille sisältöä elämään. Vertaistuki tarkoittaa vastaajille arjen jakamista ja yhteistä tekemistä toisten sairaiden nuorten kanssa. Vertaistuki on muutakin kuin itse sairaudesta puhumista. Vertaistukeen kuuluu, että voidaan puhua ihan muistakin, arjen ja oman elämäntilanteen asioista. Vertaistuki tarkoittaa myös hauskan pitämistä yhdessä toisten nuorten kanssa.

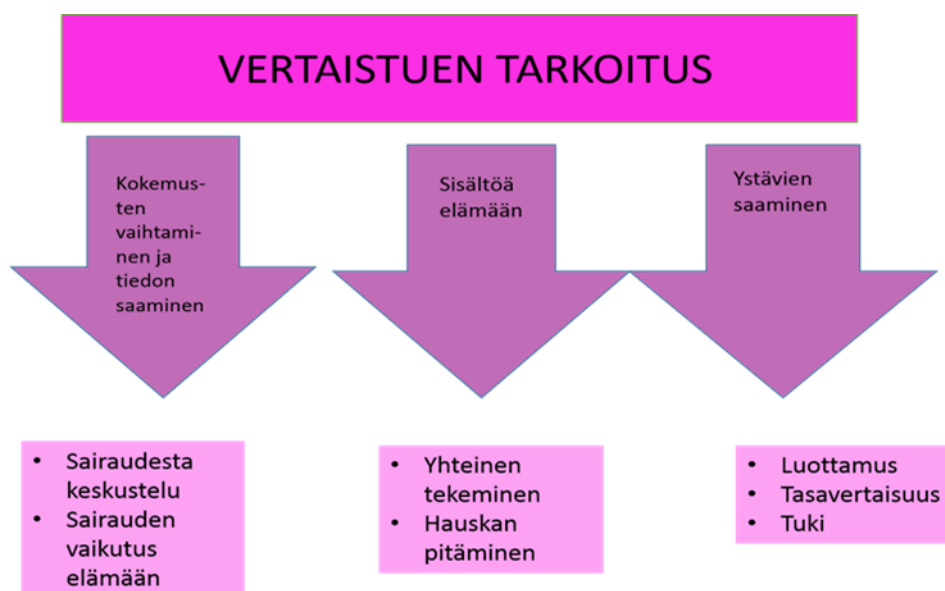
*”Voidaan puhua asioista, mutta ei tungettelevasti. Voidaan puhua muustakin ja pitää hauskaa.”*



Vertaistuki tarkoittaa myös uusien ystävien saamista vertaistukitoiminnan kautta. Vertaistukeen kuuluu olennaisesti luottamus ja tasavertaisuus nuorten välillä. Nuoret solmivat ystävyysuhteita toisten nuorten kanssa, joita yhdistää yhteinen elämäntilanne, vamma tai sairaus. Näin nuoret saavat ja antavat tukea toinen toisilleen. Vertaistukeen kuuluu se, että sairastunut nuori ei koe olevansa yksin sairautensa kanssa.

*”Että sairastunut nuori tajuaa ettei ole yksin sairauden kanssa. Lisäksi sen kautta voi saada uusia ystäviä.”*

Nuorten vastaukset vertaistuen tarkoituksesta on tiivistetty alla olevaan kuvioon (Kuvio 29).



KUVIO 29. Vertaistuen tarkoitus

## 6 POHDINTA

### 6.1 Tulosten tarkastelua

Kyselyyn saatiin yhteensä 19 vastausta. Suurin osa kyselyyn vastaajista nuorista oli 12-15-vuotiaita. Elinsiirron oli saanut 12 nuorta ja 7 nuorella oli pitkäaikainen munuais- tai maksasairaus eli heille ei ollut tehty elinsiirtoa. Kyselyyn vastaajista suurin osa eli 14 oli naisia, miehiä oli vain 5 vastaajaa. Kaikista miesvastaajista 4 nuorelle oli tehty elinsiirto, kun taas naisista 8 oli saanut elinsiirron. Tuloksissa nousee esille, että kyselyyn vastanneista eniten ongelmia ja haasteita elämänlaadun eri osa-alueilla esiintyy iältään nuoremmilla eli 12-14-vuotiailla.

#### 6.1.1 Elämänlaatu

Tulosten perusteella 12-20-vuotiaiden pitkäaikaista munuais- ja maksasairautta sairastavien tai elinsiirron saaneiden nuorten elämänlaatu näyttäytyy suhteellisen vakaana ja tasapainoisena ja nuoret pitävät itseään terveisinä ja elinvoimaisina. Suurin osa vastaajista valitsikin kyselylomakkeen useimpien kysymysten vastausvaihtoehdoiksi 1 eli parhain mahdollinen tilanne/ei lainkaan ongelmia tai vaihtoehdon 2 eli vain hieman hankaluuksia. Tulos noudattelee Kosolan (2013, 6-7) väitöskirjassa saatua tulosta, jossa suurimmalla osalla maksansiirron saaneista oli normaali elämänlaatu.

Tulosten mukaan kyselyyn vastanneista nuorista suurimmalla osalla ei ole juurikaan ongelmia perustoiminnoissa eli näkökyvyssä, hengityksessä, puhumisessa, liikkumisessa ja ajattelun johdonmukaisuudessa sekä eritystoiminnassa. Kyselyyn vastanneilla nuorilla ei kenelläkään ole minkäänlaisia ongelmia syömisestä suhteen. Puolella nuorista ei ole lainkaan ongelmia myöskään unen tai nukkumisen suhteen. Vain yhdellä nuorella on melkoisia uniongelmiä.

Pitkäaikaissairaus voi vaikeuttaa ikätoverisuhteita ja nuoren tunne erilaisuudesta verrattuna ystäviin voi voimistua (Makkonen 2016). Suurin osa kyselyyn vastanneista nuorista kokee oman painonsa, pituutensa ja ulkonäkönsä ongelmaa tuottamattomiksi. Kuitenkin nuorten joukossa on myös niitä, jotka kokevat oman painon, pituuden ja ulkonäkönsä

hieman kiusalliseksi tai melko kiusalliseksi itselleen. Vastaajista yksi nuori kokee oman ulkomuotonsa äärimmäisen kiusalliseksi itselleen. Suurin osa kyselyyn vastanneista nuorista kokee, että heidän terveydentilansa ei vaikuta koulunkäyntiin tai harrastuksiin, eikä myöskään ystävien saantiin tai heidän kanssaan olemiseen. Toisaalta on myös muutaman nuori, joka kokee terveydentilansa haittaavan hieman koulunkäyntiä, harrastuksia tai ystävien kanssa olemista. On huomioitava myös, että jälleen yksi nuori kokee oman terveydentilansa haittaavan erittäin paljon koulunkäyntiä ja harrastuksia sekä huomattavan paljon ystävien kanssa olemista.

Tulokset vastaavat Tong ym. (2009) saamia tuloksia. Tong ym. kokosivat tutkimukseensa 12-18-vuotiaiden elinsiirron jälkeisiä kokemuksia, joista esiin nousee, että elinsiirron jälkeiset fyysiset sivuvaikutukset (esimerkiksi karvankasvu, lyhyt pituus, painon nousu) ja lääkkeiden ottaminen voivat laskea nuorten itsetuntoa ja sitä kautta voimistaa erilaisuuden tunnetta verrattuna terveisiin ystäviin. Elinsiirron jälkeen osa nuorista kokee myös kiusaamista koulussa ja vaikeuksia ylläpitää ystävyys-suhteita. (Tong, Morton, Howard & Craig 2009, 546.)

Tuloksista nousee selvästi esille, että suurimmalla osalla kyselyyn vastanneista nuorista on erilaisia vaivoja ja oireita. Tyypillisesti vaivat ja oireet ovat kuitenkin lieviä eli nuoret kokevat lievää kipua, särkyä, pahoinvointia tai kutinaa. Yhdellä nuorella on kuitenkin melkoisia ja yhdellä nuorella voimakkaita kipuja ja vaivoja. Laun ym. (2012) tutkimuksen mukaan nuorilla yleisimpiä munuaisen siirron jälkeisiä vaivoja ovat vatsakivut ja ripuli. Munuaisen siirron saaneet nuoret kokevat myös stressiä, jota aiheuttaa muun muassa koettu fyysinen kipu. (Lau, Giglia, Chan & Chan 2012, 41-42.)

Tulosten mukaan elinsiirron saaneet nuoret kokevat ei elinsiirtoa saaneisiin nuoriin verrattuna hiukan enemmän, että heidän terveydentila haittaa hieman koulunkäyntiä tai harrastuksia. On huomioitava kuitenkin, että yhden ei elinsiirtoa saaneen nuoren mielestä hänen terveydentilansa estää lähes kokonaan koulunkäynnin ja harrastukset. Vertailu nuorten kokemissa oireissa ja vaivoissa osoittaa, että elinsiirron saaneilla nuorilla on enemmän lieviä oireita tai vaivoja, kuten kipua, särkyä, pahoinvointia tai kutinaa. Toisaalta ei elinsiirtoa saaneilla nuorilla korostuu voimakkaammat oireet ja vaivat. Oman ulkomuotonsa eli painon, pituuden ja ulkonäön kokemisessa ei ole suuria eroavaisuuksia ryhmien välillä.

Tuloksissa ei sen sijaan nouse esiin suuria eroavaisuuksia elämänlaadussa elinsiirron saaneiden nuorten ja ei elinsiirtoa saaneiden nuorten eli kroonisesti pitkäaikaissairaiden nuorten välillä. Tämä noudattelee myös Haaviston (2013, 6-7) tutkimuksen tulosta. Ryhmien välillä vertailussa nousee kuitenkin esille, että muutaman ei elinsiirtoa saaneen nuoren kohdalle on kasaantunut enemmän huomattaviakin ongelmia ja hankaluuksia monella psyykkisen elämänlaadun eri osa-alueella. Toisaalta on huomioitava, että kahdella elinsiirron saaneella nuorella on isoja haasteita terveyden ja elinvoimaisuuden kokemisessa eli he tuntevat itsensä äärimmäisen väsyneeksi, uupuneeksi tai voimattomaksi, vaikkakaan muilla psyykkisen elämänlaadun osa-alueilla heillä ei nouse esiin ongelmia tai haasteita. Myös Disethin ym. (2011, 1881-1892) tutkimuksessa lapset kokivat elämänsä muunaissiirron jälkeen merkittävästi raskaampana, jopa vuosien jälkeen elinsiirrosta johtuen mielenterveysongelmista ja psykososiaalisista toimintahäiriöistä (esimerkiksi ongelmia kaverisuhteissa).

Tulokset eivät siis vastaa selkeästi Disethin ym. (2011, 1881-1892) tai Kallerin ym. (2010) saamia tuloksia, joiden tutkimukset osoittivat selvästi, että elinsiirron saaneilla lapsilla oli huomattavasti matalampi terveyteen liittyvä elämänlaatu ja merkittäviä mielenterveysongelmia sekä ongelmia esimerkiksi kaverisuhteissa ja itsetunnossa terveiden lasten muodostamaan kontrolliryhmään verrattuna.

Suurin osa nuorista ei tunne itseään lainkaan ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi. Osalla nuorista on kuitenkin voimakkuudeltaan eriasteista ahdistuneisuutta, jännitystä tai hermostuneisuutta. Suurin osa kyselyyn vastanneista nuorista ei ole myöskään surullinen, alakuloinen tai masentunut. Kuitenkin vastaajien joukossa on nuoria, jotka kokevat itsensä hieman surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi ja yksi nuori tuntee itsensä erittäin surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi. Tuloksissa nousee esille, että nuoret, jotka kokevat ahdistusta, jännittyneisyyttä tai hermostuneisuutta, kokevat myös samaan aikaan surullisuutta, alakuloisuutta tai masentuneisuutta. Pitkäaikaissairaus voi-kin aiheuttaa nuorelle psyykkisiä reaktioita, kuten masennusongelmia ja ahdistuneisuutta johtuen esimerkiksi paranemisen epävarmuudesta (Makkonen 2016).

Tulokset noudattelevat Haaviston (2013, 56-64) väitöskirjan tuloksia siltä osin, että niillä nuorilla, joilla on ongelmia monella elämänlaadun osa-alueella, on myös korkeampaa ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta, kuten myös enemmän erilaisia vaivoja ja oireita eli

esimerkiksi kipuja. Myös Annunziato ym. (2012, 803-811) on saanut samankaltaisia tuloksia eli somaattiset vaivat ja sairastavuus lisäävät ahdistusta, stressiä ja masennusta. Tongin tutkimuksen mukaan myös elimen hyljintä ja nuoren kokemat kuoleman ajatukset aiheuttivat nuoressa epävarmuutta, ahdistusta, pettymystä ja masennusta (Tong ym. 2009, 546).

Ahdistuneisuuden, jännittyneisyyden ja hermostuneisuuden kokeminen näyttäytyy ei elinsiirtoa saaneilla nuorilla hieman voimakkaampana kuin elinsiirron saaneilla nuorilla. Masentuneisuuden ja alakuloisuuden kokemisessa ei sen sijaan ryhmien välillä ole juuri-kaan eroavaisuutta. Aaen (2006, 5671) on saanut samansuuntaisia tuloksia tutkiessaan sydämensiirron saaneita lapsia, joilla ei esiintynyt merkittävästi enempää masennusta, stressiä tai alentunutta itsetuntoa verrattuna kroonisesti sydänsairaisiin lapsiin.

### **6.1.2 Vertaistuki**

Tuloksista nousee esille, että suurin osa kyselyyn vastanneista on saanut vertaistukea toiselta nuorelta ja pitää yhteyttä toisiin sairastuneisiin nuoriin. Huomioitavaa on, että näistä nuorista, jotka ovat saaneet sekä vertaistukea että pitävät yhteyttä toisiin sairastuneisiin nuoriin, suurin osa on 12-13-vuotiaita nuoria. Heistä kuitenkin lähes puolet jätti vastaa-matta kysymykseen vertaistuen merkityksestä itselle. Syynä tähän voi olla, että nuoret eivät välttämättä tiedä, mitä vertaistuki sanana tarkoittaa, eivätkä he itse käytä vertaistuki sanaa tarkoittamaan vuorovaikutusta toisten sairaiden nuorten kanssa.

Opinnäytetyön vertaistukea koskevat tulokset ovat yhteneväisiä Mikkosen (2009) väitös-kirjatutkimuksen tulosten kanssa, joissa vertaistuki näyttäytyy samanlaista sairautta sairastavien ja samanlaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten keskinäisenä tukena, kokemusten jakamisena, yhteenkuuluvuuden tunteena sekä tiedon saamisena. Tuloksissa korostuu yhteneväisenä Mikkosen sekä THL:n (2015) tulosten kanssa myös, että vertaistuki antaa sosiaalista sisältöä nuorten elämään, yhdessä tekemistä ja uusia ystäviä. Vertaistukeen kuuluu olennaisesti myös se, että sairastunut nuori ei koe olevansa yksin sairautensa kanssa. Vertaistuki voidaan nähdä nuoren voimaantumisenä ja voimavarojen tuojana nuorelle. (Huuskonen 2015; Mikkonen 2009, 3; 185.)

## 6.2 Opinnäytetyön eettisyys

Jotta opinnäytetyö olisi eettisesti luotettava ja sen tulokset olisivat uskottavat, on sen tekemisessä noudatettava hyvää tieteellistä käytäntöä, johon kuuluvat rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus. Tällöin opinnäytetyössä käytetään myös tieteellisesti ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, raportointi-, tutkimus- sekä arviointimenetelmiä. Opinnäytetyön tekemisessä huomioidaan muiden tutkijoiden työt, viitataan niihin asianmukaisesti sekä annetaan niille oikea arvo. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu myös määritellä tutkijan/tutkijoiden asema, oikeudet sekä vastuu ja velvollisuudet. Tutkija vastaa ensisijaisesti itse eettisesti hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2014; Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 365.) Opinnäytetyön eettisyyden kannalta on ollut tärkeätä tehdä tutkimussuunnitelma, jolla osoitettiin opinnäytetyön toteuttamiskelpoisuus. Opinnäytetyön toteuttamiseksi saatiin lisäksi tarvittavat tutkimusluvut.

Hoitotieteellistä tutkimusta ohjaavat kansallinen lainsäädäntö ja eettiset ohjeet, joiden taustalla on Helsingin julistuksen kansainvälisesti hyväksytty tutkimuseetiikan ohjeistus. Helsingin julistus ottaa kantaa varsinkin haavoittuviin ryhmiin (esimerkiksi alaikäiset ja terveydellisesti heikossa asemassa olevat) sekä antaa ohjeita potilaiden turvallisuuden ja oikeuksien turvaamiseen tutkimustyössä. Jo ensimmäinen tutkijan tekemä eettinen ratkaisu on tutkimusaiheen valinta, jossa on huomioitava tutkimuksen vaikutus siihen osallistuviin. Eettisenä periaatteena ja lähtökohtana on oltava tutkimuksen hyödyllisyys tutkittavien henkilöiden ja tutkimustulosten yleisen hyödynnettävyyden kannalta sekä tutkimuksen tuottaman tiedon käyttö hoitotyön laadun kehittämisessä. Tutkijan on lisäksi pyrittävä tarpeettomien fyysisten, emotionaalisten, sosiaalisten ja taloudellisten haittojen sekä riskien minimointiin. Tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus ja mahdollisuus kieltäytyä osallistumisesta on taattava koko tutkimusprosessin ajan. Tutkittavien yksityisyyttä tulee suojella ja tutkittavien tulee olla mahdollista esittää kysymyksiä, kieltäytyä antamasta tietojaa sekä keskeyttää tutkimus, missä vaiheessa tahansa. Tutkimuseetiikan mukaisesti tutkija ei saa käyttää hyväksi millään tavoin autoritääristä asemaansa. (Kankunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 173-177.)

Opinnäytetyössä on ollut tärkeätä, että kyselylomakkeeseen vastaaminen tapahtui vapaaehtoisesti. Kyselylomakkeen alussa oli selkeästi kerrottu opinnäytetyöhön osallistujille kyselyn tarkoituksesta ja tavoitteista. Kyselyn saatteessa kerrottiin myös, että tekijät an-

tavat mielellään lisätietoja opinnäytetyöstä. Kyselyn saatteessa oli selkeästi esillä opinnäytetyön tekijöiden omat yhteystiedot. Kyselyyn vastaaminen toimi samalla suostumuksena osallistua opinnäytetyöhön. Kyselyyn vastaamisesta ei koitunut mitään taloudellisia kustannuksia vastaajille.

Kyselyyn vastanneiden tunnistamattomana pysyminen oli opinnäytetyössä eettinen kysymys, sillä Munuais- ja maksaliitto lupasi arpoa vastaajien kesken 3 kahden kappaleen elokuvalippupakettia. Kyselylomakkeeseen ei laitettu tunnistettavuuden vuoksi suoraan vastauskohtaa, josta olisi voinut osallistua arvontaan, sillä tämä olisi tuonut esiin vastaajien henkilöllisyyden. Kyselylomakkeen alkuun laitettiin viesti: ” Munuais- ja maksaliiton työntekijä Marjukka Miettinen arpoo kaikkien vastanneiden kesken yhteensä 3 kahden kappaleen leffalippupakettia ja ilmoittaa voitosta henkilökohtaisesti. Jos haluat osallistua leffalippujen arvontaan, lähetä vapaamuotoinen sähköpostiviesti yhteystietojesi kanssa osoitteeseen marjukka.miettinen@muma.fi. Tämän opinnäytetyön tekijöille ei kerrota arvontaan osallistujien nimiä eli kyselyyn vastanneita ei pystytä tunnistamaan.” Eettisyyden kannalta on nostettava esiin myös se, että kyselylomakkeen alussa oli tieto elokuvalippujen arvonnasta, jolla tietoisesti tavoiteltiin mahdollisimman suurta vastaajamäärää kyselyyn. Näin toimittuna, osa vastaajista ei välttämättä vastannut kyselyyn oman kiinnostuksen vuoksi, vaan houkuttimena olivat elokuvaliput. Oman kiinnostuksen puute opinnäytetyön aiheeseen saattoi taas näkyä siinä, että vastaajat eivät vastanneet kaikkiin kysymyksiin.

Yksittäisen vastaajan tunnistettavuutta opinnäytetyössä vähennettiin myös laittamalla erikäisiä vastaajia ikäryhmien mukaisiin luokkiin, joissa on useampi kyselyyn vastannut nuori. Tarkemmin tuloksista kerrottaessa, ilmoitettiin aina kysymyksen eri vastausvaihtoehtoon vastanneiden nuorten lukumäärä, mutta ei tarkemmin esimerkiksi ikää, sukupuolta tai muuta tunnistetietoa. Näin toimimalla pyrittiin lisäämään nuorten tunnistamattomana pysymistä.

Toisella opinnäytetyön tekijöistä on yhteys Munuais- ja maksaliittoon, sillä hän on liiton hallituksen varsinainen jäsen sekä jäsenenä myös liiton perhe- ja nuorisotyöryhmässä. Tekijän omalla lapsella on pitkäaikaissairaus ja hänelle on tehty kaksi maksansiirtoa. Nämä tekijät vaikuttivat alun alkaen opinnäytetyön aiheen valintaan. On huomioitava, että kyselyn aikana opinnäytetyön tekijän lapsi oli 12-vuotias ja näin ollen olisi muutoin ikänsä puolesta vastannut kyselyyn. Opinnäytetyön eettisyyden kannalta kyseinen nuori

suljettiin pois kohdejoukosta. Näin ollen toisen opinnäytetyöntekijän kokemukset ja tieto aihepiiristä vaikuttivat taustalla opinnäytetyön tekemiseen. Asiaa voidaan tarkastella Saaranen-Kauppinen & Puusniekan (2009) mukaan objektiivisuus- ja subjektiivisuus kysymyksen kautta. Tutkijan tulee objektiivisuuden toteutumisen kannalta katsoa tutkimuskohdetta ulkoapäin eli puolueettomasti. Tällöin kuvataan tutkittavien antamaa tietoa, mutta tutkija ei vaikuta itse tuotettuun tietoon. Oma ajattelua ja tietoa aihepiiristä ei voi sivuuttaa kokonaan pois, mutta tutkijan on aktiivisesti tiedostettava omat asenteensa ja uskomuksensa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009.)

Opinnäytetyön tekijän suhde Munuais- ja maksaliittoon oli siis sekä vahvistava tekijä että riskitekijä. Positiivisena ja opinnäytetyötä eteenpäin vievänä asiana oli, että tekijöillä oli paljon tietoa elinsiirroista, siihen johtavista syistä, elinsiirron jälkeisestä hoidosta ja mahdollisista ongelmista sekä tietoa Munuais- ja maksaliiton toiminnasta. Toisaalta nämä tiedot saattoivat vaikuttaa, että tekijöillä oli subjektiivinen näkemys aiheeseen ja tiettyjä ennakkokäsityksiä tuloksista. Näitä ennakkokäsityksiä ja uskomuksia tiedostamalla ja auki puhumalla pyrittiin vähentämään subjektiivista näkemystä.

### 6.3 Opinnäytetyön luotettavuus

Kvantitatiivisessa eli määrällisessä tutkimuksessa luotettavuutta tarkastellaan validiteetin ja reliabiliteetin kautta. Reliabiliteetti tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta ja pysyvyyttä eli käytetyn mittarin kykyä tuottaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Mittari on reliabeli, jos eri aineistojen tutkimusilmiön mittaaminen samalla mittarilla antaa samansuuntaisia tuloksia. Lisäksi kahden eri tutkijan päätyminen samanlaisiin tuloksiin sekä saman kohdejoukon tutkiminen eri tutkimuskerroilla samoin tuloksin tarkoittaa tutkimuksen ja sen tulosten reliabeliutta. Tutkimuksen reliabiliteetissa tarkastellaan lisäksi otoksen kykyä edustaa perusjoukkoa, vastausprosenttia, havaintoyksikköjen muuttujien tietojen huolellista syöttöä sekä kyselylomakkeen kysymysten ja vastausvaihtoehtojen kykyä mitata tutkittavaa asiaa. (Hirsjärvi ym. 2015, 231; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 152.)

Opinnäytetyössä käytettiin valmista standardoitua kyselylomaketta, jolloin ei voitu vaikuttaa kysymysten ja vastausvaihtoehtojen kykyyn mitata tutkittavaa asiaa. Opinnäyte-



työn reliabiliteettia kuitenkin lisäsi se, että käytetyllä kyselylomakkeella oli tutkittu aiemmin samankaltaisia potilasryhmiä ja heidän elämänlaatuun. Toimian (2014) mukaan 15D-mittaria on käytetty Suomessa muun muassa Terveys 2000 -väestötutkimuksessa ja sen 10 vuoden seurantatutkimuksessa (terveys2011). 15D-mittaria on lisäksi käytetty eri potilasryhmien elämänlaatua arvioivissa tutkimuksissa kuten esimerkiksi aivohalvaus, selkäkipu, diabetes, epilepsia, Parkinsonin tauti ja reuma potilasryhmillä. Mittari on mukana myös seuraavissa tutkimuksissa: Suomalaisia Parkinsonin tautia sairastavia potilaita (n=260) ja terveitä yli 15-vuotiaita väestörekisteristä poimittuja verrokkihenkilöitä (n=2729) käsittelevässä tutkimuksessa; suomalaisia eri sairauksien takia sairaalahoidossa olevia potilaita (n=863; ikä 18-93-vuotta) tutkivassa tutkimuksessa; 15D-mittarin ja TTO-mittarin (Time Trade -Off) pisteiden vertailututkimuksessa. (Toimia 2014.)

Tutkimuksen validiteetti tarkoittaa pätevyyttä, jolloin mittari tai tutkimusmenetelmä mittaa juuri sitä, mitä on tarkoituskin mitata. Validiteetti voidaan erotella tutkimuksen sisältövaliditeetiksi ja ulkoiseksi validiteetiksi. Tutkimuksen perustana on sisältövaliditeetti, jossa tarkastellaan; mittaako mittari valittua ilmiötä halutulla tavalla, onko mittari valittu oikein, onko teoreettiset käsitteet operationalisoitu arkikielelle ja millainen on mittarin teoreettinen rakenne eli kysymysten muotoilu, asteikon toimivuus sekä mittarin epätarkkuudet. Tutkimuksen validiteettia lisää mittarin esitestaaminen, jolloin esimerkiksi kyselylomakkeen luotettavuutta ja toimivuutta testataan pienellä joukolla ennen varsinaista vastaamista. Tutkimuksen ulkoisella validiteetilla tarkoitetaan saatujen tulosten yleistettävyyttä tutkimuksen ulkopuoliseen perusjoukkoon. Ulkoiseen validiteettiin kuuluvat myös mittaamisesta riippumattomien tekijöiden vaikutus tutkimustuloksiin sekä otoksen riittävyyden ja edustavuuden huomioiminen. Ulkoisen validiteetin lisäämiseksi tehdään usein katoanalyysi, jolloin mietitään, miksi kaikki eivät halunneet vastata kyselyyn. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 152-156; Vilka 2007, 150.)

Opinnäytetyön sisältövaliditeetin kannalta teoreettiset käsitteet pyrittiin operationalisoimaan riittävän hyvin. Kyselylomakkeen kysymykset ja lisätty avoinkysymys mittasivat nuorilla haluttuja elämänlaadun ja terveyden sekä vertaistuen osa-alueita. Luotettavuuden kannalta on kuitenkin huomioitava, että alun alkaen opinnäytetyössä oli tarkoitus keskittyä nuorten psyykkiseen elämänlaatuun. Kyselylomakkeessa käytettiin sanaa henkinen hyvinvointi opinnäytetyön tarkoitusta kuvaavassa tekstissä. Kuitenkin kyselylomakkeessa oli myös selkeästi esillä, että kyseessä on elämänlaatumittari. Opinnäytetyön tu-

loksia analysoitaessa päädyttiin siihen, että tuloksia ja koko opinnäytetyötä tarkastellaan-kin kokonaisvaltaisesti nuorten elämänlaadun kannalta. Vertaistukeen kohdistuvia kysymyksiä olisi kuitenkin voinut täsmentää kyselylomakkeessa ja lisätä kysymysten määrää.

Kyselylomakkeen käytössä on otettava huomioon monia luotettavuuden kannalta tärkeitä asioita. Luotettavuutta lisäävänä tekijänä on, että kyselylomakkeessa vastaaja jää aina tuntemattomaksi. Kyselyissä on kuitenkin usein ongelmana se, että vastaukset palautuvat hitaasti tutkijalle ja vastausprosentti voi jäädä alhaiseksi. Tärkeää kyselyn toteuttamisessa on sen ajoitus ja huolellinen suunnittelu, jotta vastausprosentti ei jäisi alhaiseksi. (Hirsjärvi ym. 2015, 201; Vilka 2007, 28.) Internet-kyselyä käytettäessä on huomioitava, että kaikilla kyselyyn vastaajilla tulisi olla samat tietotekniset resurssit käytettävissään ja samanlaiset mahdollisuudet vastata kyselylomakkeeseen (Vilka 2015, 95). Yleisesti on huomioitava, että nuoria ei pystytty tietoteknisesti tukemaan kyselyyn vastaamisessa, vaan oletettiin, että nuoret pystyivät täyttämään kyselyn omilla tahoillaan.

Opinnäytetyön luotettavuutta lisäsi, että kyselylomakkeen esitestaaminen tehtiin kahdella nuorella, joista toisella on pitkäaikaissairaus. Näin saatiin varmuus, että kysymykset ovat helposti ymmärrettäviä ja nuorten oli helppo käyttää nettipohjaista kyselylomaketta. Luotettavuutta lisäsi myös valmiin standardoidun kyselylomakkeen käyttäminen, jota oli aiemminkin käytetty Suomessa elämänlaadun tutkimiseen. Kyselylomakkeen luotettavuutta lisäsi myös se, että se oli tehty juuri tutkittavan kohdejoukon ikäisille nuorille.

Alhaisesta vastausprosentista johtuen saatuja tuloksia ei voitu yleistää laajempaa joukkoa tilastollisesti merkittävästi koskeviksi eli otosta ei voida pitää edustavana. Edustavan otoksen tulee ilmentää tarkkaan perusjoukon ominaisuuksia. Jotta tutkimuksessa päästään edustavaan otokseen, ei mitään havaintoyksikköjen ryhmää saa sulkea otoksen ulkopuolelle. (KvantiMOTV 2003.) Edustava otos vaatisi, että esimerkiksi 50 henkilön perusjoukosta saataisiin 44 henkilön otos (The Research Advisors 2017). Vaikka opinnäytetyön kyselyyn vastanneiden vastausprosentti jäikin alhaiseksi, saatiin kuitenkin kohderyhmän eri ikäisiltä nuorilta vastauksia, jolloin tuloksia voidaan pitää suuntaa antavina. Munuais- ja maksaliitolta saadun tiedon mukaan Suomessa on arviolta 50-70 opinnäytetyön kohdejoukkoon kuuluvaa nuorta. Munuais- ja maksaliiton nuorten sähköpostilistalla on yhteensä 36 nuorta, jotka kuuluvat ikänsä puolesta kohdejoukkoon. Saadut 19 vastausta oli juuri tässä kohdejoukossa, pitkäaikaista munuais- tai maksasairautta sairastavien ja elinsiirron saaneiden nuorten ylipäättään vähäinen määrä Suomessa huomioiden, melko hyvä

vastausmäärä, jonka avulla esimerkiksi Munuais- ja maksaliitto sai tarvitsemaansa tietoa nuorten jäseniensä psyykkisestä terveydestä ja nuorten kokemasta vertaistuesta.

Tulosten luotettavuuteen vaikutti myös se, että osa vastaajista ei vastannut kaikkiin kyselylomakkeen kysymyksiin. Tuloksissa näyttäytyikin, että suurimpaan osaan kysymyksistä ei saatu kaikkia 19 vastausta ja näin ollen tulokset jäivät siltä osin vajaiksi. Luotettavuuden kannalta voidaan kuitenkin pitää tärkeänä, että nuorille annettiin mahdollisuus jättää vastaamatta kysymyksiin, eikä kyselylomakkeen asetusten kautta nuoria pakotettu vastaamaan kaikkiin kysymyksiin. Mielenkiintoista onkin, miksi nuoret jättivät vastaamatta kysymyksiin ja, miten nuoria olisi voitu motivoida enemmän vastaamiseen sekä painottaa enemmän kyselylomakkeen alkusaatteessa vastaamisen tärkeyttä kaikkiin kysymyksiin.

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa myös lähdekritiikki eli tutkimuksessa käytetty kirjallisuus on valittava harkiten. Tutkijan on oltava kriittinen lähteiden valinnassa ja niiden tulkitsemisessa. Tutkimuksessa käytettävien lähteiden luotettavuuteen vaikuttavat kirjoittajan tunnettuus ja arvostettuus, lähteen ikä ja lähdetiedon alkuperä, lähteen uskottavuus ja julkaisija sekä taloudellisuus ja puolueettomuus. Tutkijan tulisi työssään käyttää tuoreita ja alkuperäisiä lähteitä. Tutkimuksen tuleekin pohjautua mahdollisimman uuteen tutkimustietoon. (Hirsjärvi ym. 2015, 113-114.)

Opinnäytetyössä käytettiin monipuolisesti erilaisia, luotettavia lähteitä eli tieteellisiä tutkimuksia ja artikkeleita käytettiin paljon. Opinnäytetyön aihetta on Suomessa tutkittu vähän, jonka vuoksi käytettiin kansainvälisiä lähteitä. Monipuolinen lähteiden käyttö lisäsi opinnäytetyön lähdemateriaalin käytön syvyyttä ja luotettavuutta. Lähteiden valintaan vaikutti kirjoittajan uskottavuus ja lähteen ikä. Opinnäytetyössä pyrittiin käyttämään alle kymmenen vuoden sisään julkaistuja lähteitä, jotta tutkimustieto olisi mahdollisimman uutta. Opinnäytetyön lähdemateriaalin luotettavuutta lisäsi myös se, että lähdeviittaukset tehtiin opinnäytetyön ohjeiden mukaisesti.

Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta tarkastellaan samoin kuin määrällisessä tutkimuksessa. Laadullisessa tutkimuksessa pätevyys näyttäytyy enemmän uskottavuutena ja vakuuttavuutena. Kyse on siitä, miten tutkijan ajattelumallit vastaavat tutkittavien ajattelumallia ja miten tutkija esittää nämä ymmärrettävällä tavalla myös lukijalle. Laadulli-

sessä tutkimuksessa luotettavuuteen vaikuttaa, että tutkimukseen osallistujat voivat vastata kysymyksiin sosiaalisesti hyväksytyllä tavalla, eivätkä kerro todellista tilannettaan. Vastaukset voivat myös vaihdella tilanteen ja ajankohdan mukaan. Tällöin ajallinen reliabiliteetti eli havaintojen pysyvyys ja tulosten johdonmukaisuus vaihtelevat. Tutkittavien subjektiivinen kokemus, vaikka se kuulostaisi kuinka epäuskottavalta, on aina tosi. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden arviointiin kuuluu aina kokonaisvaltainen kriittisyys. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009.) Opinnäytetyön laadullisen osion luotettavuutta lisäsi, että aineiston analyysissä käytetty sisällönanalyysin prosessi on kuvattu esimerkillä ja taulukkona liitteissä sekä saadut tulokset on selkeästi auki kirjoitettu.

#### **6.4 Jatkotutkimus ja kehittämisehdotukset**

Opinnäytetyön pohjalta nousee esiin monia tarpeellisia jatkotutkimusaiheita, joiden tietoa voitaisiin hyödyntää nuorten somaattisessa ja psyykkisessä hoitotyössä. Yhtenä aiheena voitaisiin tehdä tarkempi kysely, jossa selvitettäisiin laajemmin vertaistukeen liittyviä asioita ja vertaistuen vaikuttavuutta. Näin Munuais- ja maksaliitto saisi enemmän tietoa vertaistuen merkityksestä, sen kehittämisestä ja kohdentamisesta. Nyt opinnäytetyön kyselystä ei selvinnyt esimerkiksi, kuinka usein nuoret pitävät yhteyttä toisiinsa tai millaista yhteydenpito nuorten välillä on ja mitä yhteydenpito sisältää. Hyödyllistä olisi myös selvittää tarkemmin, ovatko nuoret tyytyväisiä Munuais- ja maksaliiton järjestämään vertaistukeen sekä millaista vertaistukea ja toimintaa nuoret toivoisivat liiton taholta järjestettäväksi.

Jatkotutkimuksessa myös kysymystä elinsiirrosta ja sen saannista voitaisiin tarkentaa. Opinnäytetyön kyselystä ei nyt esimerkiksi selviä, milloin nuorelle on tehty elinsiirto. Tätä kysymällä voitaisiin selvittää, vaikuttaako nuorten terveyteen ja elämänlaatuun se, milloin nuori on saanut elinsiirron eli kuinka kauan elinsiirrosta on aikaa. Tällöin voitaisiin selvittää myös, millaisena nuorten terveys näyttäytyy, jos nuorelle on tehty elinsiirto varhaislapsuudessa tai elinsiirto on tehty vasta murrosiässä. Hoitotyöhön tarvittaisiin lisää tietoa myös siitä, miten teini-ikässä tehty elinsiirto vaikuttaa nuoren minäkuvaan. Lisäksi jatkotutkimusaiheena voisi olla, miten nuori on psyykkisesti hyväksynyt elinsiirron ja, kuinka paljon nuori esimerkiksi puhuu saamastaan elinsiirrosta erilaisissa sosiaalisissa verkostoissaan. Tällöin voitaisiin selvittää, salaavatko nuoret tehdyn elinsiirron vaikkapa

koulussa, harrastuksissa ja kaverisuhteissaan vai kertovatko he tehdystä elinsiirrosta avoimesti.

Nuorten somaattisen hoidon kannalta tulisi myös selvittää ja tutkia tarkemmin opinnäytetyön tuloksista selvinnyttä tietoa, että suurimmalla osalla kyselyyn vastanneista nuorista on erilaisia vaivoja ja oireita, kuten kipua, särkyä, pahoinvointia tai kutinaa. Vaikka vaivat ja oireet ovat suurimmalla osalla lieviä, voi niillä olla vaikutusta nuorten arkeen ja koettuun elämänlaatuun. Samalla voitaisiin tutkia, miksi elämänlaadun eri osa-alueilla esiintyy eniten ongelmia ja haasteita iältään juuri nuoremmilla eli 12-14-vuotiailla nuorilla. Toisaalta olisi oleellista tutkia myös lisää nuoria, joille on nimenomaan kasaantunut suuriakin haasteita ja ongelmia elämänlaadun eri osa-alueilla.

Opinnäytetyön tulosten pohjalta kehittämis ehdotuksena on, että Munuais- ja maksaliitto voisi kohdistaa toiminnassaan tukea juuri 12-14-vuotiaisiin nuoriin sekä miettiä, miten tavoittaa ja auttaa nuoria, joille on kasaantunut paljon ongelmia terveyden suhteen. Kehittämis ehdotuksena on lisäksi, että Munuais- ja maksaliitto voisi tukea ja kannustaa omalta osaltaan kaikkia liiton jäsennuoria keskinäiseen, aktiiviseen yhteydenpitoon toisten sairastuneiden nuorten kanssa sekä miettiä uusia ratkaisuja ja tapoja yhteydenpidon lisäämiseen. Näin voitaisiin lisätä nuorten keskinäistä yhteydenpitoa, vertaistukea ja verkostoitumista, jotka osaltaan tukevat nuorten elämänlaatua.

## LÄHTEET

Aaen, T. 2006. Psychological sequelae of heart transplant children. Dissertation Abstracts International. The Sciences and Engineering 66 (10), 5671.

Aalto, A-M., Korpilahti, U., Sainio, P., Malmivaara, A., Koskinen, S., Saarni, S., Valkeinen, H., Luoma, M-L. 2016. Elämänlaadun mittaaminen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Luettu 5.12.2016. <http://www.terveysportti.fi.elib.tamk.fi/dtk/ltk/koti>

Airo, R. 2006. Elinsiirron saaneiden lasten psykososiaalinen toimintakyky kouluiässä, hoidon näkyvyys arjessa ja hoitoon sopeutuminen. Tampereen yliopisto. Psykologian laitos. Pro gradu -tutkielma. Luettu 11.12.2016. <https://tampub.uta.fi/handle/10024/93382>

Annunziato, R., Jerson, B., Seidel, J. & Glenwick, D. 2012. The psychosocial challenges of solid organ transplant recipients during childhood. Pediatric Transplantation 16 (7), 803-811.

Devine, K., Reed-Knight, B., Loiselle, K., Simons, L., Mee, L. & Blount, R. 2011. Predictors of Long-Term Health-Related Quality of Life in Adolescent Solid Organ Transplant Recipients. Journal of Pediatric Psychology 36 (8), 891-901.

Diseth, T., Tangeraas, T., Reinfjell, T. & Bjerre, A. 2011. Kidney transplantation in childhood: mental health and quality of life of children and caregivers. Pediatric Nephrology 26, 1881-1892.

E-lomake. Mikä on E-lomake 3. Luettu 7.12.2016. <https://e-lomake.fi/web/mika-on-e-lomake-3.html>

Haavisto, A. 2013. Cognitive and behavioral outcome after solid organ transplantation in childhood. Helsingin yliopisto. Psykologian laitos. Väitöskirja.

Haavisto, A., Korkman, M., Sintonen, H., Holmberg, C., Jalanko, H. & Lipsanen, J. 2013. Risk factors for impaired quality of life and psychosocial adjustment after pediatric heart, kidney, and liver transplantation. Pediatric Transplantation 17 (3), 256–265.

Heikkilä, T. 2014. Tilastollinen tutkimus. Luettu 1.2.2017. <http://www.tilastollinentutkimus.fi/1.TUTKIMUSTUKI/KvantitatiivinenTutkimus.pdf>

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2015. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Huuskonen, P. 2015. Vertaistuki, Vammaispalvelun käsikirja. Terveiden ja Hyvinvoinnin laitos. Luettu 11.12.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisten-elaman-tuki/vertaistuki>

HUS. 2017. Elinsiirrot. Luettu 15.1.2017. <http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/elinsiirrot/Sivut/default.aspx>

Huttunen, J. 2015. Mitä terveys on. Luettu 5.12.2016. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00903](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00903)

Hyvinvointipolku.fi. 2016. Nuoret – Mielen hyvinvointi. Luettu 11.12.2016. <https://www.hyvinvointipolku.fi/web/polku/mielen-hyvinvointi>

Jalanko, H. & Seikku, P. 2016. Lasten munuais-, maksa- ja elinsiirrot. Toimintakertomus 2016. HUS. Luettu 20.5.2017. <http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastentaudit/lasten-elinsiirrot/Documents/Lasten%20elinsiirrot%202016.pdf>

Järvikoski, A. & Härkäpää, P. 2014. Teoreettisia näkökulmia psykososiaaliseen sopeutumiseen ja sopeutumisvalmennukseen. Teoksessa Sopeutumisvalmennus - suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automaattiyhdistys.

Kaller, T., Boeck, A., Sander, K., Richterich, A., Burdelski, M., Ganschow, R. & Schulz, K. 2010. Cognitive abilities, behaviour and quality of life in children after liver transplantation. *Pediatric Transplantation* 14 (4), 496-503.

Kankkunen, P & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro.

Korteniemi, J. 2014. Vauhtia elämään bi-ski-kelkkalaskettelulla. Fysioterapian koulutusohjelma. Lapin Ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. Luettu 15.1.2017.

[https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/74280/Korteniemi\\_Jenni.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/74280/Korteniemi_Jenni.pdf?sequence=1)

Kosola, S. 2013. Long-term outcomes after pediatric liver transplantation. Helsingin yliopisto. Lääketieteen laitos. Väitöskirja.

KvantiMOTV. 2003. Otos ja otantamenetelmät. Luettu 1.10.2017.

<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/otos/otantamenetelmat.html>

Lau, K., Giglia, L., Chan, H. & Chan, A. 2012. Management of children after renal transplantation: highlights for general pediatricians. Translational Pediatrics 1 (1), 35-46.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2014. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Luoma, M-L. 2014. Elämänlaatu. Kela. Luettu 5.12.2016. [http://www.kela.fi/documents/10180/1888395/KELA\\_WHO\\_BREF\\_Luoma\\_27.10.14.pdf/51a33c94-1335-4d3e-a4bd-1d7f7c964e0b](http://www.kela.fi/documents/10180/1888395/KELA_WHO_BREF_Luoma_27.10.14.pdf/51a33c94-1335-4d3e-a4bd-1d7f7c964e0b)

Lönnqvist, J., Henriksson, M., Marttunen, M. & Partonen, T. 2014. Psykiatria. Luettu 5.12.2016. <http://www.oppiportti.fi/op/pkr00001/do>

Makkonen, K. 2016. Nuori ja pitkäaikaissairaus. Kustannus Oy Duodecim. Lääkäriin käsikirja. Luettu 5.12.2016. <http://www.terveysportti.fi.elib.tamk.fi/dtk/ltk/koti>

Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus - haastava yhtälö. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Luettu 3.12.2016. [http://www.duodecim-lehti.fi/web/guest/haku;jsessionid=311C0F2D35B3524E66FCF9D25027F8D8?p\\_p\\_id=Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet&p\\_p\\_lifecycle=0&Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_p\\_frompage=uusinnumero&Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_viewType=viewArticle&Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_tunnus=duo96235](http://www.duodecim-lehti.fi/web/guest/haku;jsessionid=311C0F2D35B3524E66FCF9D25027F8D8?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=uusinnumero&Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo96235)



- Mannerheimin Lastensuojeluliitto. 2016. Nuorten netti. Terve mieli. Luettu 11.12.2016.  
<http://www.mll.fi/nuortennetti/mielenterveys/terve-mieli/>
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Peer Support in Different Illness Groups. Kuopion yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Väitöskirja.
- Munuais- ja maksaliitto. 2017a. Lapsi sairastaa. Luettu 15.1.2017.  
[http://www.muma.fi/sairaudet\\_ja\\_elinsiirrot/lapsi\\_sairastaa](http://www.muma.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/lapsi_sairastaa)
- Munuais- ja maksaliitto. 2017b. Nuorten toiminta. Nuoret voivat tavat ikäisiään sairastuneita. Luettu 21.5.2017. [http://www.muma.fi/munuais-ja\\_maksaliitto/toiminta/nuorten\\_toiminta](http://www.muma.fi/munuais-ja_maksaliitto/toiminta/nuorten_toiminta)
- Nuorten Mielenterveystalo.fi. 2016. Mielenterveyden vahvistaminen. Luettu 11.12.2016. [https://www.mielenterveystalo.fi/nuoret/tietoa\\_mielenterveydesta/mielen-terveyden\\_vahvistaminen/Pages/mielenterveys.aspx](https://www.mielenterveystalo.fi/nuoret/tietoa_mielenterveydesta/mielen-terveyden_vahvistaminen/Pages/mielenterveys.aspx)
- Okkonen, K-M. 2011. Sairaus- fakta vai kokemus. Tilastokeskus. Luettu 9.12.2016  
[http://www.tilastokeskus.fi/artikkelit/2011/art\\_2011-05-30\\_009.html?s=0](http://www.tilastokeskus.fi/artikkelit/2011/art_2011-05-30_009.html?s=0)
- Puusniekka, R. 2010. Terveystrendit lukiolaisilla ja ammattiin opiskelevilla. Terveystien ja Hyvinvoinnin laitos. Luettu 11.12.2016. [http://www.yths.fi/filebank/654-Puusniekka\\_Riikka.pdf](http://www.yths.fi/filebank/654-Puusniekka_Riikka.pdf)
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2009. Menetelmäopetuksen tietovaranto KvaliMOTV. Kvalitatiivisten menetelmien verkko-oppikirja. Luettu 1.10.2017.  
[http://www.fsd.uta.fi/fi/julkaisut/motv\\_pdf/KvaliMOTV.pdf](http://www.fsd.uta.fi/fi/julkaisut/motv_pdf/KvaliMOTV.pdf)
- Sano kyllä elinluovutukselle. 2016. Elinsiirrot Suomessa. Luettu 5.12.2016.  
<http://www.kyllaelinluovutukselle.fi/elinsiirto>
- Seaton, C. 2009. Psychological Adjustment. The Encyclopedia of Positive Psychology. Luettu 15.1.2017. [http://www.blackwellreference.com/public/tocnode?id=g9781405161251\\_chunk\\_g978140516125118\\_ss1-36](http://www.blackwellreference.com/public/tocnode?id=g9781405161251_chunk_g978140516125118_ss1-36)

Sintonen, H. 2017. 15D-instrument. Luettu 13.5.2017. <http://www.15d-instrument.net/15d/>

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2015. Toimintakyvyn ulottuvuudet. Luettu 15.1.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on/toimintakyvyn-ulottuvuudet>

Tilastokeskus. 2016. Käsitteet. Pitkäaikainen sairaus. Luettu 5.12.2016. [http://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen\\_s.html](http://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen_s.html)

The Research Advisors. 2017. Sample Size Table. Luettu 1.10.2017. <http://research-advisors.com/tools/SampleSize.htm>

Toimia. 2014. 15D -terveyteen liittyvää elämänlaatua arvioiva mittari. Luettu 11.12.2016. <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/138/>

Toivio, T & Nordling, E. 2009. Mielenterveyden psykologia. Helsinki: Edita.

Tong, A., Morton, R., Howard, K. & Craig, J. 2009. Adolescent Experiences Following Organ Transplantation: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Pediatric Journal* 155 (4), 542-549.

Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelulautakunta. 2014. Hyvä tieteellinen käytäntö. Luettu 6.1.2017. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto>

Vaarama, M., Moisio, P. & Karvonen, S. 2010. Suomalaisten hyvinvointi. Luettu 11.12.2016. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80297/8cec7cec-5cf3-4209-ba7a-0334ecdb6e1d.pdf?sequence=1>

Vilkka, H. 2015. Tutki ja kehitä. Juva: Bookwell Oy.

Vilkka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

## LIITTEET

### Liite 1. E-kyselylomake

#### ELÄMÄNLAATUMITTARI 12-20-VUOTIAILLE

Hei!

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Tampereen ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä aiheesta: ”Pitkäaikaista munuais- ja maksasairautta sairastavien tai elinsiirron saaneiden nuorten henkinen hyvinvointi”. Aihe on tärkeä ja sitä on Suomessa tutkittu vähän. Tarkoituksenamme on kerätä tietoa, jolla voidaan kehittää Munuais- ja maksaliiton nuorille suunnattua toimintaa. Vastaamiseen kuluu aikaa noin 10-15 minuuttia.

Munuais- ja maksaliiton työntekijä Marjukka Miettinen arpoo kaikkien vastanneiden kesken yhteensä 3 kahden kappaleen leffalippupakettia ja ilmoittaa voitosta henkilökohtaisesti. Jos haluat osallistua leffalippujen arvontaan, lähetä vapaamuotoinen sähköpostiviesti yhteystietojesi kanssa osoitteeseen marjukka.miettinen@muma.fi. Tämän opinnäytetyön tekijöille ei kerrota arvontaan osallistujien nimiä eli kyselyyn vastanneita ei pystytä tunnistamaan.

Annamme mielellämme lisätietoja opinnäytetyöstämme.

Ystävällisin terveisin,

Eeva Alanne ja Eeva Forsberg-Mikkonen

eeva.alanne@health.tamk.fi

eeva-maria.forsberg-mikkonen@health.tamk.fi

Lue ensin läpi huolellisesti kunkin kysymyksen kaikki vastausvaihtoehdot. **Merkitse rasti (X) sen vaihtoehdon kohdalle, joka kuvaa parhaiten terveydentilaasi tänään.** Tee näin kaikkien kysymysten 1-16 kohdalla. Kustakin kysymyksestä rastitetaan siis vain yksi vaihtoehto.



KYSYMYS 4

- 1 ( ) en tunne itseäni lainkaan ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi
- 2 ( ) tunnen itseni hieman ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi
- 3 ( ) tunnen itseni melko ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi
- 4 ( ) tunnen itseni erittäin ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi
- 5 ( ) tunnen itseni äärimmäisen ahdistuneeksi, jännittyneeksi tai hermostuneeksi

KYSYMYS 5

- 1 ( ) kuulen hyvin normaalia puhetta ilman kuulokojetta
- 2 ( ) kuulen normaalia puhetta pienin vaikeuksin, mutta en tarvitse kuulokojetta
- 3 ( ) tarvitsen kuulokojeen, mutta kuulen sen kanssa hyvin
- 4 ( ) kuulen kuulokojeenkin kanssa heikosti
- 5 ( ) olen täysin kuuro

KYSYMYS 6

- 1 ( ) minulla ei ole mitään ongelmia unen suhteen
- 2 ( ) minulla on lieviä uniongelmia, esim. nukahtamisvaikeuksia tai heräilen satunnaisesti yöllä
- 3 ( ) minulla on melkoisia uniongelmia, esim. nukun levottomasti, uni ei tunnu riittävältä
- 4 ( ) minulla on suuria uniongelmia, esim. joudun käyttämään usein tai säännöllisesti unilääkettä, herään säännöllisesti yöllä tai aamuisin liian varhain
- 5 ( ) kärsin vaikeasta unettomuudesta, esim. unilääkkeiden runsaasta käytöstä huolimatta nukkuminen on lähes mahdotonta, valvon suurimman osan yöstä

KYSYMYS 7

- 1 ( ) pystyn syömään itse ilman mitään vaikeuksia
- 2 ( ) pystyn syömään itse pienin vaikeuksin (esim. hitaasti, kömpelösti tai erityisapuneuvoin)
- 3 ( ) tarvitsen hieman toisen apua syömisessä
- 4 ( ) en pysty syömään itse lainkaan, vaan minua pitää syöttää
- 5 ( ) en pysty syömään lainkaan, vaan minua pitää syöttää joko letkulla tai suonensisäisellä ravintoliuksella

KYSYMYS 8

- 1 ( ) minulla ei ole mitään vaivoja tai oireita, esim. kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.
- 2 ( ) minulla on lieviä vaivoja tai oireita, esim. lievää kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.
- 3 ( ) minulla on melkoisia vaivoja tai oireita, esim. melkoista kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa jne.
- 4 ( ) minulla on voimakkaita vaivoja tai oireita, esim. voimakasta kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa, jne.
- 5 ( ) minulla on sietämättömiä vaivoja ja oireita, esim. sietämätöntä kipua, särkyä, pahoinvointia, kutinaa, jne.

KYSYMYS 9

- 1 ( ) pystyn puhumaan selvästi, kuuluvasti ja sujuvasti
- 2 ( ) puhuminen tuottaa minulle pieniä vaikeuksia, esim. sanoja on etsittävä tai ääni ei ole riittävän kuuluva tai se vaihtaa korkeutta
- 3 ( ) pystyn puhumaan ymmärrettävästi, mutta katkonaisesti, ääni vavisten, sammaltaen tai änkyttäen
- 4 ( ) muilla on vaikeuksia ymmärtää puhettani
- 5 ( ) pystyn ilmaisemaan itseäni vain elein

KYSYMYS 10

- 1 ( ) painoni, pituuteni ja ulkonäköni eivät tuota minulle ongelmia
- 2 ( ) koen painoni, pituuteni tai ulkonäköni hieman kiusalliseksi
- 3 ( ) koen painoni, pituuteni tai ulkonäköni melko kiusalliseksi
- 4 ( ) koen painoni, pituuteni tai ulkonäköni hyvin kiusalliseksi
- 5 ( ) koen painoni, pituuteni tai ulkonäköni äärimmäisen kiusalliseksi

KYSYMYS 11

- 1 ( ) terveydentilani ei vaikuta koulunkäyntiini tai harrastuksiini
- 2 ( ) terveydentilani häiritsee vähän koulunkäyntiäni tai harrastuksiani
- 3 ( ) terveydentilani häiritsee huomattavasti koulunkäyntiäni tai harrastuksiani
- 4 ( ) terveydentilani estää lähes kokonaan koulunkäyntini tai harrastukseni
- 5 ( ) terveydentilani tekee koulunkäyntini tai harrastukseni mahdottomaksi

KYSYMYS 12

- 1 ( ) pystyn kävelemään vaikeuksitta ilman apuvälineitä
- 2 ( ) käveleminen on minulle hankalaa, mutta pystyn kävelemään ilman apuvälineitä
- 3 ( ) en pysty kävelemään itse ilman apuvälineitä (esim. kainalosauvoja tai pyörätuolia), mutta pystyn liikkumaan hyvin apuvälineiden kanssa
- 4 ( ) liikkuminen tuottaa minulle suuria vaikeuksia apuvälineidenkin (esim. kainalosauvojen tai pyörätuolin) kanssa
- 5 ( ) olen täysin liikuntakyvytön ja vuoteenoma



KYSYMYS 13

- 1 ( ) terveydentilani ei vaikuta ystävien saamiseen tai ystävien kanssa olemiseen
- 2 ( ) terveydentilani haittaa vähän ystävien saamista tai ystävien kanssa olemista
- 3 ( ) terveydentilani haittaa huomattavasti ystävien saamista tai ystävien kanssa olemista
- 4 ( ) terveydentilani estää lähes kokonaan ystävien saamisen tai ystävien kanssa olemisen
- 5 ( ) terveydentilani tekee ystävien saamisen tai ystävien kanssa olemisen mahdottomaksi

KYSYMYS 14

- 1 ( ) pystyn ajattelemaan selkeästi ja johdonmukaisesti
- 2 ( ) minulla on lieviä vaikeuksia ajatella selkeästi ja johdonmukaisesti
- 3 ( ) minulla on melkoisia vaikeuksia ajatella selkeästi ja johdonmukaisesti
- 4 ( ) minulla on suuria vaikeuksia ajatella selkeästi ja johdonmukaisesti
- 5 ( ) olen koko ajan sekaisin ja vailla ajan tai paikan tajua

KYSYMYS 15

- 1 ( ) virtsarakkoni ja suolistoni toimivat ongelmitta
- 2 ( ) virtsarakkoni tai suolistoni toiminnassa on lieviä ongelmia,  
esim. on virtsaamisvaikeuksia tai kova tai löysä vatsa
- 3 ( ) virtsarakkoni tai suolistoni toiminnassa on melkoisia ongelmia,  
esim. on satunnaisia virtsanpidätysvaikeuksia tai vaikea ummetus tai ripuli
- 4 ( ) virtsarakkoni tai suolistoni toiminnassa on suuria ongelmia,  
esim. on säännöllisesti "vahinkoja" tai peräruiskeiden tai katetroinnin tarvetta
- 5 ( ) en hallitse lainkaan virtsaamista tai ulostamista

KYSYMYKSET 16

- 1 ( ) en tunne itseäni lainkaan surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi  
2 ( ) tunnen itseni hieman surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi  
3 ( ) tunnen itseni melko surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi  
4 ( ) tunnen itseni erittäin surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi  
5 ( ) tunnen itseni äärimmäisen surulliseksi, alakuloiseksi tai masentuneeksi

Lue seuraavat kysymykset läpi ja **merkitse kahteen seuraavaan kysymykseen (X) rasti sen vaihtoehdon kohdalle, mikä kuvaa tilannettasi. Viimeiseen kysymykseen voit vapaasti kirjoittaa vastauksen.**

Oletko saanut sairastumisen jälkeen vertaistukea eli kyllä ( ) ei ( )  
tukea toiselta sairastuneelta nuorelta?

Pidätkö yhteyttä toisiin sairastuneisiin nuoriin? kyllä ( ) ei ( )

Mitä vertaistuki sinulle tarkoittaa?

---

---

---

---

---

**SUURET KIITOKSET AVUSTASI!**

## Liite 2. Induktiivinen sisällönanalyysi

Mitä vertaistuki tarkoittaa?

PÄÄKATEGORIA		VERTAISTUEN MERKITYS	
PELKISTETYT ILMAISUT	ALAKATEGORIAT	YLÄKATEGORIAT	
<i>Toisten samaa sairautta sairastavan kanssa puhuminen eri asioista</i>	Sairaudesta keskustelu	<b>Kokemusten vaihtaminen ja tiedon saaminen</b>	
<i>Keskustelu ystävien kanssa samoista asioista, mitä itsellä on</i>			
<i>Itse sairaudesta puhuminen</i>			
<i>Keskustelu, mitä lääkkeitä on käytössä ja tulee muille niistä sivuvaikutuksia</i>	Lääkityksistä ja sivuvaikutuksista keskustelu		
<i>Puhuminen sairauden ikäviistä vaikutuksista elämään</i>	Sairauden vaikutus elämään		
<i>Muista asioista puhuminen ja hauskan pitäminen</i>	Yhteinen tekeminen	<b>Sisältöä elämään</b>	
<i>Oman elämäntilanteen kertominen kunnioittavassa ilmapöörissä</i>	Arjen jakaminen		
<i>Ihmiset, joita yhdistää yhteinen elämäntilanne, vamma tai sairaus, tukevat toisiaan tasavertaisesti ja luottamuksellisesti</i>	Luottamus ja tasavertaisuus	<b>Ystävien saaminen</b>	
<i>Saada ja antaa tukea</i>	Tuen saaminen ja antaminen		
<i>Sairastunut nuori tajuaa, ettei ole yksin sairauden kanssa</i>			